

Alloctonen en de Nierpatiëntenvereniging

Dr. Nasrin Tabibian
Dr. Klaas Gorter

Mei 2005

Inhoud

	Voorwoord	5
1	Achtergrond	7
1.1	Inleiding	7
1.2	Vraagstelling van het onderzoek	8
1.3	Werkwijze	9
1.4	Begripbepaling	13
2	Literatuuronderzoek: Denkbeelden van allochtonen over chronische ziekte, barrières en gezondheidszorg	15
2.1	Inleiding	15
2.2	Houding tegenover chronische ziekte of handicap	15
2.3	Barrières bij allochtonen in hun contact met de gezondheidszorg	20
2.4	Barrières bij de gezondheidszorg in het contact met allochtone patiënten	24
2.5	Verloop van het project 'Interculturele zorg en voorlichting' in dialysecentra	25
2.6	Conclusies uit het beschikbare materiaal	26
3	Literatuuronderzoek: Participatie van allochtonen in patiëntenverenigingen	27
3.1	Graad van participatie	27
3.2	Verklaringen voor de geringe participatie	28
3.3	Acties van verenigingen om participatie van allochtonen te bevorderen	31
3.4	Lopende en recente initiatieven voor interculturalisatie van verenigingen	35
3.5	Conclusies uit het literatuuronderzoek	44

4	Het empirisch onderzoek: Allochtone nierpatiënten over ziekte en hulpverlening	45
4.1	De respondenten	45
4.2	De nierziekte	47
4.3	Houding tegenover nierziekte en behandeling	48
4.4	Gevolgen van en omgang met ziekte en behandeling	52
4.5	Contacten tussen patiënten en hulpverleners	67
4.6	Suggesties van hulpverleners voor het verbeteren van hulpverlening	78
5	Het empirisch onderzoek: Denkbeelden van allochtone nierpatiënten over de Nierpatiëntenvereniging Nederland (NVN)	83
5.1	Bekendheid met NVN en oordeel over haar activiteiten	83
5.2	Belangstelling voor andere activiteiten	87
5.3	Lidmaatschap	89
6	Conclusies en aanbevelingen	93
6.1	Inleiding	93
6.2	Conclusies	93
6.3	Aanbevelingen aan NVN	97
	Verwerkte literatuur	105
	Bijlage 1	109
	Bijlage 2	111

Voorwoord

Voor u ligt het verslag van een literatuuronderzoek en een empirisch onderzoek naar allochtonen en de Nierpatiëntenvereniging (NVN). De begeleidingscommissie van het onderzoek bestond uit dhr. M. Zilversmit, dhr. K. Pusman en dhr. G. Boekhoff, allen van de Nierpatiëntenvereniging Nederland.

Dit rapport is als volgt opgebouwd. In hoofdstuk 1 vindt u informatie over de achtergrond van het onderzoek en de opzet daarvan. Hoofdstuk 2 bevat de resultaten van het literatuuronderzoek naar de denkbeelden bij allochtonen over chronische ziekte en barrières op hun weg naar de gezondheidszorg. In hoofdstuk 3 komt het tweede deel van de literatuurstudie aan de orde: participatie van allochtonen in patiëntenverenigingen. Hoofdstuk 5 en 6 bevatten de resultaten van het empirisch onderzoek. Het laatste hoofdstuk is geweid aan de conclusies uit het gehele onderzoek en aanbevelingen voor NVN om zorgverlening aan allochtone nierpatiënten te bevorderen.

1 Achtergrond

1.1 Inleiding

De Nierpatiëntenvereniging Nederland (NVN) wil een vereniging zijn voor alle mensen met een nierziekte in Nederland, dus niet alleen voor 'witte Nederlanders'. Het aantal leden van buitenlandse herkomst is tot dusverre echter heel gering gebleven. Overigens verschilt de vereniging in dit opzicht niet van andere organisaties van chronisch zieken: ook die tellen heel weinig allochtonen in hun ledenbestand. Datzelfde geldt voor gehandicaptenorganisaties. Kennelijk weten de belangenorganisaties van chronisch zieken en gehandicapten de mensen van buitenlandse komaf maar moeilijk aan te spreken. Bovendien hebben de organisaties weinig kennis van wat er leeft bij migrantengroepen. Dit gebrek aan kennis en inzicht maakt het moeilijk hun belangenbehartiging en serviceverlening zo in te richten dat ook migranten zich daardoor aangesproken voelen. Of hebben migranten wellicht minder interesse voor hetgeen de verenigingen te bieden hebben? In dit verband is onder meer geconstateerd dat de allochtonen die gebruikmaken van de helpdesk van de NVN voor bijvoorbeeld arbeidsbemiddeling, er zelden toe overgaan om lid van de vereniging te worden.

De NVN wenst door dit onderzoek meer inzicht te krijgen in de leefsituatie en wensen van allochtone nierpatiënten. Met de uitkomsten daarvan kan de vereniging bepalen in hoeverre zij voldoet aan de behoeften die bij allochtonen leven en nagaan wat

zij zou moeten doen om aan die behoeften en wensen tegemoet te komen.

1.2 Vraagstelling van het onderzoek

Het onderzoek heeft als inzet gegevens te verzamelen waarmee de Nierpatiëntenvereniging Nederland (NVN) beleid kan maken voor allochtone nierpatiënten. De te verzamelen informatie moet inzicht geven in de ziektebeleving bij nierpatiënten van allochtone herkomst. Op basis van de verworven inzichten in hun ziektebeleving zijn aanbevelingen op te stellen voor een aanbod dat de NVN voor deze groep kan ontwikkelen. Dat aanbod moet aansluiten bij hun problemen, wensen en opvattingen.

De centrale onderzoeksvraag luidt: Welke effecten heeft het hebben van een nierziekte op het persoonlijk en maatschappelijk leven van migranten, en hoe kan de NVN ze daarbij van dienst zijn?

Deze vraag valt uiteen in de onderstaande deelvragen:

1. Hoe beleven mensen uit de onderscheiden allochtonengroepen hun nierziekte en de therapie (behandeling door de medisch specialist, dialyse, transplantatie) die ze daarvoor krijgen?
2. Met welke fysieke beperkingen (zoals vermoeidheid) worden zij geconfronteerd?
3. Welke inwerking van de ziekte en de therapie ervaren ze op hun maatschappelijk, sociaal en persoonlijk leven?
4. Hoe gaan ze om met de ziekte en de gevolgen daarvan?
5. Welke hulpverlening en ondersteuning in Nederland en in het herkomstland hebben ze ontvangen en in hoeverre voldoet die aan hun behoeften en voorkeuren?
6. Hoe kijken zij aan tegen patiëntenverenigingen in het algemeen en de Nierpatiëntenvereniging in het bijzonder?
7. Wat spreekt hen (niet) aan in hetgeen de NVN te bieden heeft? Welke zijn hun opvattingen over de NVN en haar (gewenste) functies?
8. Wat zou de NVN moeten doen om voor hen aantrekkelijk(er) te worden?

1.3 Werkwijze

Het onderzoek heeft een kwalitatief karakter en is in drie opeenvolgende fasen uitgevoerd. Voor alle fasen geldt dat de rode draad bestaat uit beleidsaanbevelingen voor de NVN. Na afronding van elke fase zijn de inhoud en het proces van de volgende fase met de opdrachtgever besproken en zonodig bijgesteld.

De drie onderzoeksfasen zijn:

- Eerste fase: een literatuurstudie, aangevuld met interviews met patiëntenorganisaties;
- Tweede fase: interviews met allochtone nierpatiënten;
- Derde fase: consultatie van hulpverleners.

De bevindingen uit deze drie stappen zijn vastgelegd in deze rapportage. De rapportage bevat bovendien conclusies en aanbevelingen voor de NVN.

Eerste fase:

Literatuurstudie en interviews met patiëntenorganisaties

De eerste onderzoeksfase bestaat uit een beknopte literatuurstudie en enkele gesprekken met sleutelpersonen. Voor de literatuurstudie is een gerichte search uitgevoerd, waarna alle verkregen documentatie is geanalyseerd op relevante informatie. Zoals te verwachten was, is bij de bestudering van het materiaal naar voren gekomen dat over bepaalde interessante ontwikkelingen onvoldoende schriftelijk materiaal beschikbaar is (bijvoorbeeld patiëntenorganisaties die al een aanbod voor allochtonen ontwikkelen). In die gevallen hebben we een gesprek gehouden met een goed ingevoerde medewerker van de patiëntenorganisaties. In de bijlage staat vermeld met welke personen we hebben gesproken.

Het door de NVN opgeworpen vraagstuk is niet nieuw. In de gezondheidszorg en de maatschappelijke dienstverlening staat men eveneens voor de opgave het groeiende aantal allochtonen van passende hulp te voorzien. In de verschillende sectoren heeft men de problemen in kaart gebracht en lijnen uitgezet voor de gewenste aanpak. Die informatie is relevant voor de doelstelling van dit onderzoek. Dit geldt juist voor gegevens over de beleving van en het omgaan met een (chronische) ziekte. Nog dichter bij de doelstelling van het onderzoek ligt het feit dat ook andere patiëntenorganisaties de geringe participatie van migranten

hebben onderkend. Zij proberen zich meer open te stellen voor deze groepen. Een vergelijkbare problematiek kwam al eerder naar voren in een onderzoek van het Verwey-Jonker Instituut (Van Daal en Gorter, 1995). Inmiddels hebben enkele organisaties stappen ondernomen om daar verandering in te brengen. Van de inzichten die daarbij zijn opgedaan valt het een en ander te leren. Met andere woorden: geprobeerd is optimaal te profiteren van wat elders reeds is bedacht.

De resultaten van deze fase zijn beschreven in hoofdstuk drie en vier.

Tweede fase: Interviews met allochtone nierpatiënten

Het doel van deze fase is om inzicht te krijgen in de ziektebeleving bij nierpatiënten van allochtone afkomst, en in de effecten van de ziekte. Ook moet deze fase een beeld geven van de invloed die de behandeling heeft op het persoonlijk en sociaal functioneren van deze nierpatiënten. Verder zijn wij nagegaan welke opvattingen zij hebben over het fenomeen 'patiëntenvereniging' en wat zij van die vereniging zouden willen. Daarbij is vooral ingegaan op de behoefte aan informatie (voorlichting) en aan omgang met andere nierpatiënten (lotgenotencontact), en op hun visie op collectieve belangenbehartiging.

De interviews zijn gehouden in de vorm van mondelinge, open vraaggesprekken. Daarin komen de volgende onderwerpen aan de orde:

- Hoe ervaren de geïnterviewde personen het feit dat ze een nierziekte hebben, en hoe gaan ze daarmee om?
- Welke inwerking hebben de ziekte en de ontvangen medische behandeling op hun dagelijks leven (werk, sociale relaties, gezinsleven, vrijetijdsbesteding)?
- Welke extra zorgtaken brengt de ziekte mee voor andere gezinsleden ('mantelzorg') en in hoeverre vormen die een belasting? Welke opvattingen hebben zij over zorgtaken binnen het gezin en zorgtaken die de professionele dienstverlening (horen te) verrichten?
- Hoe kijken zij aan tegen de behandelmogelijkheden op het medische vlak (dialyse en transplantatie) en tegen de behandeling die ze tot dusverre zelf hebben ondergaan?
- Hoe beoordelen zij de ontvangen informatie? Wat zouden zij graag meer / anders gehad willen hebben?

- Welke begeleiding en ondersteuning op het sociale en het psychische vlak hebben zij gekregen, en in hoeverre voldoet die aan hun behoeften en voorkeuren?
- In hoeverre maken zij ook gebruik van medische hulp of andere dienstverlening in het herkomstland (bijvoorbeeld tijdens vakanties)? Waarin voorziet die hulp, waar de Nederlandse dienstverleners die niet verschaffen?
- Hoe kijken zij aan tegen het bestaan van patiëntenverenigingen, zoals de NVN?
- Welke opvattingen hebben zij over de functies van patiëntenverenigingen (informatieverschaffing, lotgenotencontact, individuele serviceverlening, collectieve belangenbehartiging)? En voor welke functies hebben ze persoonlijk belangstelling?
- Bij leden van de NVN: Hoe zijn zij met de vereniging in contact gekomen, wat waren de overwegingen om zich aan te sluiten, welke verwachtingen over de vereniging hadden zij, in hoeverre zijn die uitgekomen, wat hebben zij aan de vereniging, en welke services of acties zouden zij graag (meer) zien van de vereniging?
- Bij niet-leden: In hoeverre is de vereniging bekend, welk beeld hebben ze van de vereniging, welke motieven hebben zij om zich niet aan te sluiten, en wat zou de vereniging moeten doen om hun interesse te wekken?

De benodigde informatie is verzameld door 14 uitgebreide individuele interviews met personen uit drie etnische groepen: Turken, Marokkanen en Surinamers. De keuze voor deze drie groepen is bepaald naar aanleiding van de resultaten van het literatuuronderzoek en in overleg met de opdrachtgever. Voor zover noodzakelijk, werden de interviews gevoerd in de taal van het land van herkomst. Onze plannen om per groep ook groepsgesprekken te organiseren, konden niet doorgaan vanwege gebrek aan belangstelling bij sommige allochtone nierpatiënten. Bij het samenstellen van de onderzoeksgroep is een spreiding over het land aangehouden. Hierbij is overigens op te merken dat het niet gaat om een representatieve steekproef, zoals wordt toegepast in grootschalig kwantitatief onderzoek. Voor het werven van respondenten heeft de NVN de namen en adressen van contactpersonen bij een aantal dienstverlenende instanties (dialysecentra, medisch specialisten) aan de onderzoekers doorgegeven. Deze contactpersonen hebben ons vervolgens

een lijst gegeven van de patiënten die aan het onderzoek wilden meewerken.

De resultaten van deze fase treft u in hoofdstuk vijf.

Derde fase: Consultatieronde

Terwijl in fase 2 de situatie werd belicht vanuit het perspectief van de allochtone nierpatiënt, kiest fase 3 de invalshoek van de dienstverleners voor nierpatiënten. Daartoe zijn drie groeps gesprekken gehouden, één met maatschappelijk werkers, één met deskundigen op het gebied van interculturalisatie en als laatste een gemengde bijeenkomst voor artsen, specialisten, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers en diëtisten in een ziekenhuis.

Het onderzoek bij de dienstverleners was vooral gericht op hun ervaringen in de dienstverlening met allochtone nierpatiënten.

- Hoe ervaren zij hun contacten met allochtone nierpatiënten?
- Waarin verschillen in hun visie de allochtonen van hun autochtone patiënten?
- Welke knelpunten ervaren zij in het hulpverleningsproces (het bereiken van allochtonen, geven van voorlichting, hulpverlening en nazorg)? Welke oplossingen hebben zij hier voor gezocht, en in hoeverre zijn die succesvol?
- Welke ideeën hebben zij over wat de NVN zou moeten doen om te beantwoorden aan de behoeften en voorkeuren die bij allochtone nierpatiënten leven? Welke rol zien zij weggelegd voor de NVN als het gaat om allochtone patiënten? En hoe kunnen de dienstverleners een bijdrage leveren om die gewenste rol waar te maken?

Bij de sleutelpersonen van interculturalisatieprojecten stonden de volgende vragen centraal:

- Wat mankeert er aan patiëntenverenigingen in hun aantrekkingskracht voor allochtonengroepen?
- Welke methoden zijn geschikt voor een (verdere) interculturalisatie van patiëntenverenigingen?
- Via welke wegen zijn allochtonen te bereiken?
- Welke activiteiten dienen de verenigingen te ontplooien om allochtonengroepen aan te spreken?
- Is een specifieke aanpak noodzakelijk? Zo ja, welke?

- Welke knelpunten en valkuilen doen zich voor op de weg naar interculturalisatie?
- Welke aanbevelingen zijn er te geven voor de NVN, als ziektespecifieke patiëntenvereniging?

De resultaten van deze en de vorige fase zijn vastgelegd in hoofdstuk vijf.

1.4 Begripbepaling

In dit rapport gebruiken we de term allochtonen, soms ook de term migranten. Onder allochtonen worden mensen – of hun beide ouders - gerekend die afkomstig zijn uit bepaalde niet-westerse landen. Men duidt ze vaak aan als ‘de tweede generatie’ en ‘de eerste generatie’. De term migranten wordt veelal als synoniem voor allochtonen gebruikt, maar is strikt genomen alleen van toepassing op de eerste generatie. Vroeger sprak men vaak van culturele minderheden of etnisch-culturele groepen. Die termen zijn inmiddels in onbruik geraakt.

‘Allochtonen’ is een verzamelterm voor heel uiteenlopende groepen. In de meeste publicaties die we voor deze studie hebben geraadpleegd komen veelvuldig kenmerken aan de orde als lage opleiding, gebrekkige beheersing van de Nederlandse taal, afkomstig van het platteland, en moslims met traditionele geloofsopvattingen. Veelal heeft men het feitelijk dus over de eerste generatie Marokkanen en Turken die zich hier destijds als ‘gastarbeider’ hebben gevestigd. Buiten deze groep, die inmiddels uit ouderen bestaat, zijn deze kenmerken van toepassing op veel van de vrouwen die vanwege gezinshereniging of als bruid van een hier gevestigde, later naar Nederland zijn gekomen. Over andere allochtonengroepen hebben we heel weinig relevante publicaties gevonden. Dat geldt dus voor de tweede generatie Marokkanen en Turken en voor Surinamers en Antillianen. Ook over vluchtelingen (onder wie zich, anders dan de nieuwkomers uit Marokko en Turkije, hoogopgeleide mensen uit stedelijke regio's bevinden) hebben we weinig relevant materiaal aangetroffen. De heterogeniteit van de doelgroep vinden we niet terug in het beschikbare relevante onderzoeksmateriaal voor deze studie. De informatie in het volgende hoofdstuk (literatuurstudie) heeft dan ook hoofdzakelijk betrekking op de eerste generatie

Marokkanen en Turken. Hoe het staat met de tweede generatie wat betreft hun denkbeelden en gedrag met chronische ziekte en gezondheidszorg is uit het beschikbare materiaal niet op te maken. Over Surinamers en Antillianen en over vluchtelingen en asielzoekers hebben we slechts enkele relevante gegevens in de literatuur aangetroffen.

2 Literatuuronderzoek: Denkbeelden van allochtonen over chronische ziekte, barrières en gezondheidszorg

2.1 Inleiding

In de geraadpleegde literatuur komt duidelijk naar voren dat allochtonen andere denkbeelden over chronische aandoeningen hebben dan de meeste autochtone Nederlanders. Ook verschillen ze vaak in hun houding tegenover een medische behandeling en in hun gedrag jegens artsen en andere dienstverleners. Er is vastgesteld dat de medische dienstverlening aan allochtonen nogal eens moeizaam verloopt. In dit hoofdstuk zetten we uiteen wat er over deze onderwerpen bekend is.

De informatie in dit hoofdstuk is het resultaat van de literatuurstudie die de onderzoekers tijdens de eerste fase van het onderzoek hebben uitgevoerd.

2.2 Houding tegenover chronische ziekte of handicap

In de westerse samenlevingen overheersen wetenschappelijk onderbouwde inzichten de opvattingen over ziekte en gezondheid. Men denkt en handelt vooral vanuit het medische model. Men zoekt natuurwetenschappelijke verklaringen voor het ontstaan van ziekten, waarna een behandeling wordt ingezet die

zijn nut heeft bewezen in onderzoek en experimenten. De bevolking heeft gaandeweg dit binnen de medische wereld gangbare model overgenomen. Door de hoeveelheid literatuur en TV-programma's over allerlei ziekten en behandelmethoden zijn mensen geneigd hun gezondheidsklachten te presenteren op een wijze die past binnen de medische benadering. Dit proces van het overnemen van een beroepsmatige aanpak wordt wel aangeduid als proto-professionalisering (Van Daal en Gorter, 1995; Thomas et al., 1999; Struijs, 2001). Mensen die uit een andere cultuur afkomstig zijn, waar de dienstverlening anders is ingericht en waar minder informatie voorhanden is, hebben een ander proces van proto-professionalisering doorgemaakt. Bij chronische ziekten en lichamelijke functiebeperkingen zijn daarvoor diverse aanwijzingen.

Ideeën over ziek of gezond

In Nederland wordt het hebben van een chronische aandoening veelal als iets gradueels gezien. De aandoening kan variëren in aard en in ernst en gaat gepaard met bepaalde beperkingen. Bij minder ingrijpende beperkingen hoeft de ziekte geen overheersende plaats in het bestaan in te nemen en kan men maatschappelijk blijven functioneren. Sommige mensen van Turkse en Marokkaanse herkomst zijn geneigd meer in zwart-wit termen over ziekte en gezondheid te denken: Je bent ofwel gezond ofwel ziek. Door de striktere scheiding tussen gezond en ziek wordt een chronische ziekte met een progressief verloop, waarbij zo nu en dan verbeteringen optreden, maar moeilijk begrepen. Ook gedeeltelijk arbeidsongeschikt verklaard worden is vanuit deze denkbeelden moeilijk te accepteren. Bij lichte aandoeningen hebben allochtonen meer een neiging tot 'normalisering'. Er wordt in dat geval zo weinig mogelijk aandacht aan de verschijnselen gegeven. Het streven naar 'normaal functioneren' komt ook tot uitdrukking in gevallen waarin (woning)aanpassingen en technische hulpmiddelen voor een chronisch ziek kind niet werden geaccepteerd, omdat het kind daarmee nog meer een bijzondere positie zou gaan innemen binnen het gezin dan het toch al doet. Maar wanneer de ziektedrempel een bepaald niveau overschrijdt zijn allochtonen juist geneigd de ziekte heel sterk op de voorgrond te plaatsen door de ziekenrol aan te nemen (Ipso Facto, 1991; Van Daal en Gorter, 1995).

Verzorgd worden tegenover stimuleren tot zelfstandigheid

De bovengenoemde ziekterol ontslaat de persoon van allerlei verplichtingen. In dat geval wordt men geacht zich te laten verzorgen en probeert men zeker niet een zo groot mogelijke zelfstandigheid te bereiken. Volgens die opvatting moeten mensen met een chronische ziekte of handicap in de watten gelegd worden en moet hen juist werk uit handen genomen worden.

Bij de opvoeding en revalidatie van gehandicapte kinderen botsen de ideeën over verzorging tegenover zelfstandigheid nogal eens. In de revalidatie streeft men naar zelfstandigheid en zelfredzaam van de kinderen, terwijl allochtone ouders eerder geneigd zijn hun gehandicapte kind zo veel mogelijk te verzorgen. Grensverleggende therapie en revalidatie zien zij nogal eens als onnodige mishandeling van het zieke kind dat eigenlijk alleen maar verzorging nodig heeft. Als gevolg leven sommige allochtone patiënten van revalidatie-instellingen als het ware in twee werelden: thuis worden ze verzorgd, maar binnen de revalidatie worden ze gestimuleerd tot zelfstandigheid in Algemeen Dagelijkse Levensverrichtingen (ADL). En mogelijkheden tot zelfstandig wonen en leven zijn slechts voor weinig allochtone chronisch zieke jongeren weggelegd, omdat de ouders dat tegengaan (Ipso Facto, 1991; Van Dillen, 2003; Thomas et al., 1999).

Verwachtingen over genezing van ziekte

Alloctonen hebben soms te hoge verwachtingen van de mogelijkheden van de Westerse geneeskunde. Zo verwachtten enkele Marokkaanse vrouwen in het onderzoek van Van Wersch (1995) dat de dokter ze van hun diabetes zal genezen en dachten sommige Turkse en Marokkaanse gehandicapten dat zij hier door een operatie van hun blindheid, doofheid of verlamming afgeholpen zouden kunnen worden. Van Dillen (2003) beschrijft de teleurstelling van Marokkaanse ouders die hun hoop op genezing van hun gehandicapte kind zagen vervliegen. De verwachting dat de moderne gezondheidszorg alles kan oplossen en de hoop op 100% genezing waarmee veel allochtone patiënten het revalidatiecentrum binnenkomen botst met de aanpak in de revalidatie. Die is gericht op het leren leven met de beperking, omgaan met de ziekte en het zo veel mogelijk ontplooiën van de resterende vermogens. Sommige allochtone revalidanten stellen hun verwachtingen bij, terwijl anderen blijk geven van teleurstel-

ling en frustratie over het uitblijven van herstel (Thomas et al., 1999).

Toeschrijven van bovennatuurlijke oorzaken van ziekte

Het Islamitisch volksgeloof kent zowel natuurlijke als bovennatuurlijke oorzaken van ziekten. Als de ziekte lang aanhoudt of als de arts niets kan vinden, gaan sommigen naar bovennatuurlijke oorzaken zoeken, zoals het boze oog, magie of geesten (Van Daal en Gorter, 1995; De Graaff, 2000). Ook het ontstaan van een nierziekte wordt soms toegeschreven aan dit soort oorzaken, zo is af te leiden uit de tips voor hulpverleners in het 'Handboek Interculturele zorg en voorlichting' (Hoogsteder en Sönmez, 2002). Mensen met deze ideeën over het ontstaan van ziekte wenden zich nogal eens tot traditionele genezers, zoals de maraboe en tbib (in Marokko) of de hodja (in Turkije). In Suriname kent men, naast de islamitische genezers, voor de verschillende bevolkingsgroepen bepaalde genezers: de boenoeman (bij Creolen), de pandit (bij Hindoestanen) en de dukun (bij Javanen). En op de Antillen kan men zich wenden tot de hacidor di brua. Die traditionele genezers vullen een leemte tussen de westerse geneeskunde en de belevingswereld van de niet-westerse patiënt. Daarin is veel aandacht voor bovennatuurlijke en spirituele zaken (Roode, 1995; Pakosie, 1998; Stegerhoek en Janssen, 2001).

Datzelfde geldt in Suriname voor de bijeenkomsten die worden geleid door de al genoemde boenoeman of winti-priestergeneesheer. Deze heeft het vermogen contact te maken met 'de andere wereld', zowel met de winti's die erop gericht zijn problemen op te lossen, als met de wisi's die kwaad kunnen doen. Vooral in moeilijke tijden, bijvoorbeeld als iemand ernstig ziek is, grijpen veel creolen terug op hun oorspronkelijke, Afro-Surinaamse godsdienst (Vollinga, 2001).

Sommige allochtonen schrijven het ontstaan van hun chronische ziekte toe aan bepaalde omstandigheden die volgens wetenschappelijke inzichten niet de oorzaak kunnen zijn. Zo maakt Van Wersch (1995) melding van Marokkaanse vrouwen die de oorzaak van hun diabetes toeschrijven aan een ondergane bloedtransfusie of aan besmetting door de partner. Thomas et al. (1999) spreken in dit verband over een 'externaliserende' houding bij allochtonen. Velen van hen leggen de oorzaak voor hun ziekte of handicap buiten zichzelf, terwijl de westerse geneeskunde de oorzaak zoekt in het fysiologisch functioneren binnen de persoon.

Bij de diagnosestelling en behandeling geven deze verschillende 'verklaringsmodellen' nogal eens aanleiding tot misverstand en botsing.

'Somatiseren'

Verscheidene publicaties wijzen op de neiging bij allochtonen hun psychische of psychosomatische klachten als lichamelijke kwalen aan te merken en hun hulpvraag als zodanig te presenteren. De patiënt vraagt dringend om lichamelijk onderzoek, het maken van foto's, tot doorverwijzing naar een specialist. Ook wanneer de arts geen lichamelijke afwijkingen kan vinden, blijft de patiënt hameren op verder lichamelijk onderzoek. Het hebben van pijn is de overheersende klacht. Struijs (2001) plaatst hierbij overigens de kanttekening dat 'driekwart van de wereldbevolking somatiseert'. Als verklaring voor het overmatig 'somatiseren' wordt aangevoerd dat in kringen van allochtonen psychische problemen vaak als sociaal onaanvaardbaar worden gezien, terwijl de lichamelijke klachten als cultureel aanvaarde expressie gelden (Van Daal en Gorter, 1995; Roode, 1995; Dagevos 2001). Struijs (2001) voegt hieraan toe dat het voor migranten moeilijk is hun problemen 'netjes' als psychische problemen te verwoorden, omdat die vaak meervoudig en complex zijn en de migranten uit landen komen waar de geestelijke gezondheidszorg anders is ingericht dan hier. Uit het onderzoek van Mosterd (1999) blijkt dat ook asielzoekers en vluchtelingen niet gewend zijn psychische klachten te presenteren.

Schaamte voor de ziekte of handicap

Binnen de sterk groepsgerichte Turkse en Marokkaanse gemeenschappen kan schaamte ontstaan als men de vroegere rol niet meer kan vervullen door ziekte of handicap. Men wordt afhankelijk van gezin, familie en dorpsgemeenschap (Van Daal en Gorter, 1995). Uit schaamte verzwijgen sommige allochtonen dat ze een gehandicapt kind of familielid hebben, of ze willen zich liever niet met het kind in het openbaar vertonen (Thomas et al., 1999; Struijs, 2001). Het komt zelfs voor dat allochtone ouders van verstandelijk gehandicapte kinderen uit schaamte hun kind verborgen houden, zo wordt vermoedt. Wellicht is uit deze houding te verklaren dat een initiatief van de Federatie van Ouderverenigingen van verstandelijk gehandicapten om een Turkse oudergroep op te richten is gestrand (Van Wersch, 1995).

Gevolgen van ziek of gehandicapt zijn voor de positie binnen de gemeenschap

Voor mannen is het niet (langer) kunnen vervullen van de economische en gezinsrol vanwege een chronische ziekte of handicap moeilijk te accepteren. Voor vrouwen heeft de aandoening ingrijpende gevolgen doordat ze hun kansen op een huwelijkspartner verliezen. Vooral wanneer de ziekte tot gevolg heeft dat zij kinderloos zal blijven neemt haar huwbaarheid sterk af. Een aanwijzing voor het verschil tussen gehandicapte vrouwen en mannen ten aanzien van huwelijkskansen is te vinden in het onderzoek van Smit-Venhuizen (1987): van de mannelijke Turkse en Marokkaanse respondenten met een handicap waren vrijwel allen getrouwd, terwijl vrijwel alle vrouwelijke respondenten ongetrouwd waren. Een chronisch zieke dochter heeft ook belangrijke financiële gevolgen voor die traditionele Turkse en Marokkaanse families waar afspraken over uithuwelijking worden gemaakt. De ouders zijn verplicht hun dochter te onderhouden en te verzorgen (Ipsa Facto, 1991).

2.3 Barrières bij allochtonen in hun contact met de gezondheidszorg

In het beleid voor de gezondheidszorg en maatschappelijke dienstverlening klinkt alom de roep om meer vraagsturing en zorg-op-maat. Beleidsstukken van zowel overheid, zorgverleners als belangenorganisaties benoemen deze kwaliteiten als belangrijke uitgangspunten bij de zorg. Dit betekent overigens niet dat vraagsturing in de praktijk van de hulpverlening al is gerealiseerd. Volgens het advies 'Interculturalisatie van de Gezondheidszorg', in 2000 uitgebracht door de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, betekent zorg-op-maat ook een zorg die past bij de etnisch-culturele achtergrond en de specifieke zorgvragen van migranten. De Graaff (2000) merkt in dit verband op dat de maatstaven die worden aangelegd vooral gebaseerd zijn op ervaringen en behoeften van Nederlandse patiënten. Het is van belang na te gaan in hoeverre de ziekte-ervaringen, behoeften en verwachtingen van migranten afwijken van het Nederlandse referentiekader. Het Nederlandse zorgsysteem heeft een structuur met veel beroepsdifferentiaties, waarbij het individu een traject langs verschillende hulpverleners aflegt. Voor veel allochtone patiënten voelt het systeem onwennig en niet op maat. Uit de literatuur die we voor deze studie hebben geraad-

pleegd is op te maken waar de fricties liggen. Daarbij komen zowel kenmerken van allochtonengroepen als kenmerken van het zorgverleningsstelsel aan de orde. Allereerst bespreken we de factoren die bij allochtonen fricties veroorzaken.

Beperkte taalbeheersing

Taal is een essentieel element in de communicatie tussen hulpverleners en cliënten. Wanneer hulpverleners gevraagd wordt naar knelpunten in de zorg aan allochtone hulpvragers, noemen zij veelal als eerste de geringe kennis van de Nederlandse taal. Vooral veel Marokkaanse en Turkse migranten van de 'eerste generatie' (degenen die naar ons land zijn getrokken) beheersen de Nederlandse taal gebrekkig. Zij bewegen zich na hun pensionering minder onder Nederlanders en vanwege ouderdom vallen zij vaak terug op hun oorspronkelijke moedertaal. Daardoor neemt de taalbeheersing bij deze groep veelal nog af. Het kost hen veel moeite om hun weg te vinden in het Nederlandse zorgstelsel. En in hun contact met zorgverleners zijn ze aangewezen op tolken. Soms vervullen gezinsleden (partner, kinderen) die rol. Daar komt bij dat nogal wat oudere Turken en Marokkanen ook geen raad weten met schriftelijke voorlichting in welke taal dan ook, omdat ze niet kunnen lezen en schrijven. Zo bleek dat Turkse en Marokkaanse vrouwen zelden folders van hulpverleners meenemen, zelfs niet als die in het Turks of Arabisch zijn gesteld (Smit-Venhuizen, 1987; Roode, 1995; Van Wersch, 1996; Thomas et al., 1999; Van Bijsterveldt en Stegerhoek, 2001; Van Hugte, 2002).

Bij Surinamers gaat men er doorgaans van uit dat zij de taal goed spreken, vanwege de historische banden tussen Nederland en Suriname. Ook zij ondervinden echter taalbarrières (Kandhai, 1992).

Geringe kennis over het lichaam, ziekte, medicijnen en de inrichting van de gezondheidszorg

Veel publicaties wijzen op de informatieachterstand die allochtonen op het terrein van de gezondheidszorg hebben (onder andere Ipso Facto, 1991; Thomas et al., 1999; Köseoglu et al., 2001; Dagevos, 2001; Van Hugte, 2002; Stegerhoek en Mercx, 2002). Bij ziektepreventie en behandeling van ziekten is het van belang enige basiskennis te hebben over het lichamelijke functioneren. Veel allochtonen hebben een te geringe kennis over het eigen lichaam en ziekten om de diagnose en de door de arts voorgestelde behandeling goed te kunnen begrijpen. Door hun beperkte

kennis van het functioneren van het menselijk lichaam hebben ze ook moeite met het begrip 'chronische ziekte'. Verder is hun kennis over de werking van de voorgeschreven medicatie vaak onvoldoende. Deze informatieachterstand wordt wel aangevoerd voor de relatief geringe 'therapietrouw' bij allochtonen, die artsen hebben geconstateerd. En revalidatieartsen vinden dat de hulpvragen die allochtone patiënten stellen vaak onduidelijk en moeilijk te bepalen zijn. Volgens deze artsen zorgt een combinatie van geringe medische kennis, beperkt inzicht in de werking van de Nederlandse gezondheidszorg en taalproblemen ervoor dat allochtone patiënten op een andere manier hun klachten presenteren, waardoor communicatieproblemen optreden.

Veelvuldig bezoek aan huisartsen

In het project 'De allochtone zorgvrager centraal' van RPCP Rijnmond staan knelpunten in de huisartsenzorg als eerste op het lijstje van te behandelen thema's (Köseoglu et al., 2001). De relatie met de huisarts verloopt dan ook nogal eens met problemen, zoals naar voren komt in diverse publicaties (RVZ, 2002; Dagevos, 2001; Vink, 2002).

Allochtonen maken naar verhouding veel gebruik van de huisartsenzorg. Ze gaan vaker naar hun huisarts, ook als het gaat om onschuldige klachten. Ze verwachten dat de arts lichamelijk onderzoek doet, medicijnen voorschrijft en, in het geval er niets wordt gevonden, doorverwijst naar een specialist, zoals ze dat gewend zijn in hun land van herkomst. In de ogen van de artsen gaat het echter vaak om psychosociale klachten. Zij bestempelen de wijze waarop deze patiënten hun klachten presenteren als somatisering (zie paragraaf 2.2). Menig allochtoon accepteert de diagnose van psychosomatische problemen niet en voelt zich hierdoor niet serieus genomen. Deze reactie doet zich het meest voor bij Marokkanen.

Meer overlaten aan het artsenoordeel, minder mondig

Allochtone patiënten hebben de neiging de verantwoordelijkheid bij de hulpverlener te leggen. Ze verwachten vaak dat de hulpverlener direct met de goede oplossing komt, terwijl de Nederlandse hulpverlener eerder geneigd is verschillende alternatieven voor te leggen, uitgaande van de autonomie van de patiënt. Maar in de ogen van de allochtonen is een hulpverlener die vraagt hoe de patiënt erover denkt, niet deskundig. Artsen in het land van herkomst hebben veel gezag en ze stralen dat ook uit. In Nederland nemen allochtone patiënten dan ook vaak een

luisterende houding aan en willen uit respect voor de arts geen kritiek leveren op de diagnose en voorgestelde behandeling (Van Daal en Gorter, 1995; Thomas et al., 1999; Stegerhoek en Jansen, 2001; Vink, 2002). De neiging beslissingen over te laten aan deskundigen werd ook gevonden bij allochtone ouders van een gehandicapt kind in een instelling: Sommigen hadden nog nooit met de instituutleiding over de opvoeding van hun kind gepraat, ervan uitgaande dat de leiding het wel het beste zal weten (Smit-Venhuizen, 1987).

Voorkeur voor hulp binnen de eigen familiekring

Turkse en Marokkaanse ouderen maken naar verhouding heel weinig gebruik van thuiszorg, verzorgingshuizen en verpleeghuizen. Ze hebben er vaak een negatief beeld over. In het land van herkomst ontbreken dit soort voorzieningen of hebben verzorgingshuizen meer het karakter van armenzorg dan van ouderenzorg. Oudere allochtonen verwachten dat hun kinderen en familieleden voor hen zullen zorgen als ze hulpbehoefte mochten worden. Ze zien intramurale verzorging als een tekortschieten van de onderlinge bijstand. Sommigen worden echter geconfronteerd met het probleem dat na emigratie naar Nederland het sociale netwerk uiteen is gevallen. Turkse en Marokkaanse vrouwen hebben meer twijfels over de zorg die kinderen zullen leveren dan mannen. Zij weten beter hoe zwaar de zorg kan zijn en mannen vinden het sowieso een uitgemaakte vrouwenkwesitie (Van Daal en Gorter, 1995; Dagevos, 2001; Struijs, 2001; De Graaff en Francke, 2002).

Man-vrouw verhoudingen

Vooraf bij oudere Turken en Marokkanen ligt de man-vrouw verhouding anders dan bij autochtone Nederlanders. De bewegingsvrijheid van vrouwen is met name buitenshuis veel beperkter. Omdat zij nauwelijks deelnemen aan activiteiten buitenshuis, zijn zij heel moeilijk te bereiken voor groepsvoorlichting. In de hulpverlening zien we de traditionele rolverdeling terug: soms doet de man het woord voor zijn vrouw. En het zijn vooral de oudere allochtone vrouwen die het Nederlands vaak slecht beheersen en het slechtst geïnformeerd zijn (Janssen en Stegerhoek, 2001). In de revalidatie gaat een voorgestelde behandeling voor de vrouw soms niet door omdat die niet overeenkomt met de wensen van de echtgenoot van de patiënte (Thomas et al., 1999).

De Creoolse vrouw uit Suriname of de Antillen heeft een heel andere positie. Zij is de centrale figuur in het gezin en heeft zowel extern als intern een overheersende rol. Daarentegen gelden voor Surinaamse vrouwen van Hindostaanse of Javaanse afkomst de voorschriften en plichten als echtgenote en moeder, die zijn afgeleid uit leefregels volgens het hindoeïsme, de islam of de adat (Kandhai, 1992).

2.4 Barrières bij de gezondheidszorg in het contact met allochtone patiënten

In deze paragraaf veranderen we van perspectief door de andere 'partij' te belichten. We gaan nu in op de knelpunten in het proces van zorgverlening.

Onvoldoende kennis over de culturele en religieuze achtergrond van allochtone patiënten

Het ontbreekt artsen nogal eens aan kennis over de achtergrond, verwachtingen en leefgewoonten van migranten. De andere handelwijze van de patiënt en zijn/haar familie wordt daardoor niet altijd begrepen. Sommige artsen hebben vooringenomen standpunten of stereotype beelden over de cultuur en tradities van migranten. Artsen en andere dienstverleners beschikken nog onvoldoende over 'culturele competentie'. Over het algemeen zijn ze wel op de hoogte van voedingsvoorschriften en het vasten in de Ramadan. Als artsen aan de patiënten vragen stellen over hun achtergrond, wekt dat vertrouwen en respect op (Struijs, 2001; Vink, 2002). Thomas et al. (1999) zitten op dezelfde lijn met de constatering van hulpverleners in de revalidatie dat communicatieproblemen vanwege cultuurverschillen opgelost kunnen worden door een open en geïnteresseerde houding naar de hulpvrager. En in een onderzoek over vluchtelingen (Mosterd, 1996) wordt eveneens gepleit voor een meer open houding van de hulpverlening naar vluchtelingen.

Het inzetten van tolken

Om communicatieproblemen op te lossen kan een tolk worden ingezet. Hulpverleners in de gezondheidszorg kunnen gratis gebruik maken van diensten van de Tolkentelefoon. Een probleem bij het inzetten van een tolk is echter dat sommigen niet alles durven te zeggen in het bijzijn van een tolk. Bovendien wordt de communicatie er onpersoonlijker door. En als een kind

als tolk wordt ingezet, is het twijfelachtig of het kind alles op de juiste manier vertelt. Bovendien kan het tolken psychisch belastend voor het kind zijn (Van Daal en Gorter, 1995; Stegerhoek en Janssen, 2001; Vink, 2002). Barrières voor het inschakelen van tolken liggen niet alleen aan de kant van de allochtone hulpvrager. Zo constateren Thomas et al. (1999) dat hulpverleners in de revalidatie moeite hebben met het gebruik van tolken tijdens gesprekken met allochtone patiënten. Zij achten de tolktelefoon over het algemeen alleen geschikt voor korte gesprekken die op praktische kwesties betrekking hebben. Bij gesprekken over gevoelige en emotionele onderwerpen ervaren ze de tolk als een belemmering. Maar ondanks deze bezwaren, betekent het niet inschakelen van een tolk vaak dat de allochtone patiënt weinig begrijpt van zijn/haar behandeling. Volgens Thomas et al. dient het gebruik van de tolkvoorziening drastisch verhoogd te worden, een aanbeveling die is gedaan door Mosterd (1996) in haar onderzoek over hulpverlening aan asielzoekers en vluchtelingen. Uit een inventarisatie bij nierdialysecentra kwam naar voren dat ook daar het gebruik van tolkdiensten laag is (Hoogsteder en Sönmez, 2002).

Gebrek aan tijd

Het vragen naar de achtergrond en ziektebeleving van de patiënt om een duidelijker beeld te krijgen van de hulpvraag vergt soms meer tijd dan de hulpverlener beschikbaar heeft. Ook het inschakelen van tolken kost extra tijd (Van Daal en Gorter, 1995). In onze huidige technologische cultuur ligt het accent op resultaten, protocollen, standaarden en evidence-based medicine, die lijken te prevaleren boven tijd en ruimte voor de persoon en de geschiedenis van de patiënt (RVZ, 2000). De klacht van allochtone patiënten dat de arts te weinig tijd en aandacht voor hen uittrekt komt in verscheidene onderzoeken naar voren.

2.5 Verloop van het project 'Interculturele zorg en voorlichting' in dialysecentra

Om knelpunten in de voorlichting en zorg aan allochtone nierpatiënten aan te pakken is in 2000 tot 2002 een project voor methodiekontwikkeling uitgevoerd. Het was een gezamenlijke onderneming van het Nederlands Centrum Buitenlanders (NCB), de Nierstichting Nederland (NSN) en de Nierpatiëntenvereniging LVD (inmiddels NVN). De inzet was een verbetering van de

voorlichting en zorg aan allochtone patiënten in dialysecentra. Hoogsteder en Lips (2004) beschrijven het verloop en de resultaten van dit project.

Tijdens een startsymposium in 2000 werden de gesignaleerde problemen en knelpunten geïnventariseerd en besproken. Na dat symposium is een landelijk netwerk van intercultureel contactpersonen (ICP'ers) in dialysecentra opgericht. Meestal traden de dialyseverpleegkundigen en medisch maatschappelijk werkers in de centra op als ICP'er. Voor de onderscheiden thema's werden werkgroepen ingesteld. De resultaten van die werkgroepen zijn neergelegd in het 'Handboek interculturele zorg en voorlichting', uitgegeven door de NSN (Hoogsteder en Sönmez, 2002). Het handboek is onder meer gericht op voorlichting, deskundigheidsbevordering en tolkenvoorzieningen. Voorjaar 2002 werd het project afgesloten met een symposium, waarin de ontwikkelde producten en materialen zijn gepresenteerd.

Echter, met de implementatie ervan is het uiterst pover gesteld, zo blijkt uit het verslag van Hoogsteder en Lips. Het netwerk van ICP'ers lijkt te zijn 'doodgebloed'. En bij veel dialysecentra staat het Handboek ongebruikt in de kast of is het zelfs niet bekend. Hoogsteder en Lips wijzen op verscheidene factoren die het uitblijven van succes kunnen verklaren. Zo verviel de ondersteuning van het landelijk netwerk van ICP'ers nadat de NSN besloot geen verdere initiatieven voor implementatie te nemen. Hierdoor kregen sommige ICP'ers van de dialysecentra geen extra tijd of taakverlichting om deel te nemen, en werden allochtone patiënten onvoldoende betrokken. Datzelfde geldt voor het management van de dialysecentra, waardoor die onvoldoende doordrongen raakte van de noodzaak te investeren in interculturele zorg en voorlichting. De beoogde kwaliteitsverbetering voor de allochtone nierpatiënten is vooralsnog dus uitgebleven.

2.6 Conclusies uit het beschikbare materiaal

Over het geheel genomen is uit de documentatie over allochtongroepen op te maken dat hun houding tegenover de gezondheidszorg wordt gekenmerkt door een afhankelijke opstelling ten opzichte van artsen. In vergelijking tot autochtonen zijn ze volgamer, hebben ze minder eigen inbreng, en zijn ze meer geneigd de beslissing aan de arts over te laten.

3 Literatuuronderzoek: Participatie van allochtonen in patiëntenverenigingen

3.1 Graad van participatie

Patiëntenverenigingen en organisaties van gehandicapten hebben een drietal kernfuncties: lotgenotencontact, voorlichting en informatievoorziening, en individuele en collectieve belangenbehartiging. De patiënten- en cliëntenbeweging heeft zich de laatste decennia sterk ontwikkeld. Er zijn meer dan 300 organisaties van chronisch zieken en gehandicapten. Ruim een half miljoen mensen is lid van een patiëntenorganisatie (Nederland et al., 2003).

Het initiatief tot dit onderzoek kwam voort uit de constatering dat de Nierpatiëntenvereniging tot dusverre nauwelijks mensen van allochtone afkomst heeft weten te trekken. In andere organisaties van chronisch zieken en gehandicapten zien we hetzelfde verschijnsel. Ook daar zijn allochtonen sterk ondervertegenwoordigd binnen het ledenbestand (Van Daal en Gorter, 1995; Ipso Facto, 2000). Hetzelfde geldt voor participatie in cliënten- en patiëntenraden van instellingen en voor de participatie van allochtone ouders in het doveninstituut waar hun kind verblijft (RVZ, 2000; Nortier et al., 1996). Wanneer we de blik nog meer verruimen naar participatie in allerlei soorten organisaties (zoals sportorganisaties, bewonersorganisaties, hobbyclubs), dan is over de hele linie een relatief lage graad van participatie door

allochtonen te bespeuren. Een uitzondering vormen de religieuze organisaties: daar zijn allochtonen relatief sterk vertegenwoordigd (Van Daal, 2001).

3.2 Verklaringen voor de geringe participatie

Van Daal beschrijft de fasen die migranten in hun vestigingsproces doorlopen. De eerste fase in het vestigingsproces wordt meestal gekenmerkt door verwarring en oriëntatie. Nieuwkomers worden vaak geconfronteerd met een niet altijd even uitnodigende opstelling van de gevestigden. Wanneer ze met velen tegelijk de oversteek maken, kunnen immigranten een gemeenschap creëren op basis van wat er in het herkomstland was. Zo werden bijvoorbeeld in het begin van het migratieproces organisaties in Nederland opgezet naar Turks model en volgens Turkse politieke en religieuze lijnen.

In een volgende fase wordt er, vaak collectief, gewerkt aan de ontwikkeling van een nieuwe identiteit en cultuur, die het mogelijk maken te overleven in de nieuwe omgeving. Het gaat onder meer om nieuwe manieren van met elkaar omgaan in georganiseerd verband, mede ontleend aan de samenleving waar men zich heeft gevestigd. Men ontwikkelt een identiteit die wordt gekleurd door zowel de eigen etnische afkomst ('etnische identiteit') als de situatie waarin men zich nu bevindt.

Tenslotte ontstaat in het vestigingsproces een streven naar intensievere participatie in de bredere samenleving. Afhankelijk van de mate waarin men de eigen identiteit en groepsvorming handhaaft, is er sprake van een bepaalde graad van pluralisme dan wel assimilatie. Pluralisme kan een gevolg zijn van het feit dat mensen graag in eigen kring willen blijven, omdat ze affiniteit tot elkaar voelen. Het kan ook veroorzaakt worden doordat de meerderheid anderen buitensluit. Hoe dan ook is acculturalisatie een dynamisch proces, waarin de verschillen met de autochtonen aan verandering onderhevig zijn. Roode (1995) vermeldt in dit verband dat ook de wijze waarop allochtonen met ziekte omgaan niet als een statisch gegeven moet worden opgevat. Door contact met de Nederlandse samenleving worden de verschillen met autochtonen op den duur kleiner.

In zijn verklaring voor de lage participatiegraad van allochtonen sluit Van Daal aan bij de Franse socioloog Bourdieu, die het begrip 'habitus' heeft geïntroduceerd. Habitus verwijst naar de inzichten, levensstijlen en vaardigheden van mensen, dus de

manier waarop ze tegen het leven aankijken en in het leven staan. Het vestigingsproces van immigranten is voor een groot deel een collectieve zaak, waar doorgaans verschillende generaties aan te pas komen. Immigranten gaan niet direct op in de nieuwe samenleving. Nieuwkomers nemen hun habitus van huis uit mee, waardoor ze niet gemakkelijk participeren binnen bestaande instituties, maar wel in de eigen kring waar ze zich thuis voelen.

De geringe participatie van allochtonen in patiëntenverenigingen is de afgelopen jaren verschillende malen voorwerp van onderzoek geweest. Die wezen op verscheidene factoren die de participatie van allochtonen belemmeren. Daarbij wordt onderscheid gemaakt in drempels bij allochtonen en op drempels bij de organisaties.

Drempels bij allochtonen

Er zijn verscheidene factoren te noemen die het begrijpelijk maken waarom allochtonen tot dusverre weinig animo toonden om zich aan te sluiten bij patiëntenverenigingen. Dit geldt zowel voor passieve participatie (lid worden) als actieve participatie (uitvoerende of bestuurlijke taken binnen de vereniging op zich nemen). Hier onder staan de belemmerende factoren die we in de literatuur hebben aangetroffen. Ze zijn deels al in het voorgaande ter sprake gekomen. De bronnen zijn: Van Wersch (1995), Bokhoven (1997), Tjoa en Vermeulen (1999), Van Dillen (2003), Ipso Facto (2000), Van Daal (2001) en Köseoglu (2001).

Allereerst zijn allochtonen in het algemeen niet bekend met het verschijnsel patiëntenvereniging. Ze kunnen zich er weinig bij voorstellen, omdat in hun land van herkomst belangenorganisaties van patiënten, zelfhulpgroepen en dergelijke niet voorkomen.

De aandacht, tijd en energie van veel allochtonen wordt voornamelijk vooral in beslag genomen door hun primaire behoeften op gebieden als werk, inkomen en onderwijs. Ze komen daardoor niet toe aan cliëntenparticipatie. Allochtonen zijn niet geneigd om commentaar op de gezondheidszorg te leveren. In dit verband wezen we eerder al op de status en de directieve aanpak van artsen in het land van herkomst, een houding die weinig uitnodigt om een eigen inbreng te hebben of kritiek te geven. Optreden als mondige patiënt of cliënt zijn ze niet gewend.

Sommige allochtonen zijn niet geneigd zich aan een algemene vereniging te binden waar een cultuur heerst die niet strookt met hun leefgewoonten (bijvoorbeeld varkensvlees eten, mannen en vrouwen samen) of opvattingen (bijvoorbeeld over homoseksualiteit en abortus).

Het feit dat er zo weinig landgenoten in de verenigingen zitten, maakt het lidmaatschap voor de allochtone nieuwkomer minder aantrekkelijk (zich niet ondersteund voelen, zich een 'vreemde eend in de bijt' voelen). Dit geldt sterker naarmate men de Nederlandse taal minder beheerst.

Veel allochtonen zijn niet gewend aan de Nederlandse vergadercultuur. Ze vragen zich nogal eens af wat er bereikt kan worden met veel praten. Ze hebben in het algemeen een voorkeur voor concrete, directe en resultaatgerichte activiteiten die zonder omhaal uitgevoerd kunnen worden.

Allochtonen organiseren zich vaak anders. Waar Nederlanders belangenorganisaties met een bestuur, statuten en reglementen oprichten, zijn allochtonen eerder geneigd zaken te bespreken in meer informele ontmoetingsplaatsen, zoals koffiehuisen en moskeeën.

Allochtonen zijn minder geneigd over hun ziekte te praten met onbekenden, zoals plaatsvindt bij lotgenotencontact binnen patiëntenverenigingen. Zij bespreken hun vragen en problemen eerder in informele kring, dus met familie en vrienden.

Voor actieve participatie (bijvoorbeeld in besturen van verenigingen) ontbreekt het in allochtonenkringen aan voldoende kader met bestuurlijke ervaring. De beperkte aanwezigheid van kader vindt zijn oorzaak in het vaak lage opleidingsniveau van allochtonen, de onbekendheid met dergelijke functies en het gebrek aan interesse ervoor. De weinigen die zich hiervoor wel beschikbaar stellen worden vaak van verschillende kanten om deelname gevraagd. Zij raken daardoor overbelast.

Actieve participatie betekent het doen van vrijwilligerswerk. Bij veel allochtonen staat vrijwilligerswerk in laag aanzien.

Drempels bij de patiëntenorganisaties

Bij de patiëntenorganisaties liggen verscheidene drempels die de participatie van allochtonen belemmeren. De onderstaande

factoren hebben we ontleend aan de volgende bronnen: Bokhoven (1997), Ipsos Facto (2000), Van Daal (2001) en Köseoglu (2001).

Patiëntenorganisaties staan in het algemeen weliswaar positief tegenover participatie van allochtonen, maar zij handelen daar nog weinig naar. Voor zover zij initiatieven op dit gebied hebben ondernomen, zijn ze gewoonlijk van tijdelijke aard, vaak in de vorm van een project. Een structurele aanpak om meer allochtonen te betrekken komt nog nauwelijks voor.

De meeste organisaties hebben te weinig kennis over de behoeften, wensen en belevingswereld van alloctonengroepen. Zij weten daardoor niet goed hoe zij participatie van allochtonen kunnen stimuleren en wat er nodig is om interesse te wekken.

Het ontbreekt veel organisaties aan geld en tijd om specifiek beleid voor allochtonen te ontwikkelen en uit te voeren.

De heersende 'witte' manier van denken en handelen is dikwijls zo ingesloten, dat men de oplossingen blijft zoeken binnen de gangbare werkwijze en structuur van de organisatie.

3.3 Acties van verenigingen om participatie van allochtonen te bevorderen

Op de vraag hoe de participatie van allochtonen in patiëntenorganisaties kan worden bevorderd wijzen velen op de noodzaak een omslag te maken naar intercultureel werken. Interculturalisatie wordt in een rapport van GGZ-Nederland (2002) omschreven als 'het proces waarin structuren, instituties, omgangsvormen, normen en waarden veranderen, of worden aangepast aan de multi-etnische c.q. multiculturele samenstelling van de bevolking'. Volgens Ipsos Facto (2000) vereist interculturalisatie dat autochtonen en allochtonen in gesprek gaan met elkaar, naar elkaar luisteren, echt open staan voor elkaar, respect voor elkaar tonen, en bovenal dat men dit ook als vanzelfsprekend gaat beschouwen. Voor patiëntenorganisaties geldt dat zij hun passieve opstelling ten opzicht van allochtone patiënten moeten inruilen voor het ontplooiën van activiteiten om allochtonen te betrekken.

In de meeste rapporten die we voor deze studie hebben geraadpleegd wordt interculturalisatie aangemerkt als de sleutel tot participatie van allochtonen. Maar hoe heeft men dit begrip praktische invulling gegeven? Over het geheel genomen blijkt dat er tot dusverre nog weinig daadwerkelijk in gang is gezet waarvan ook bekend is dat het resultaat heeft opgeleverd. Wel zijn er diverse ideeën ontwikkeld, plannen opgesteld, en initiatieven ondernomen. Over het succes van de verschillende benaderingen (in hoeverre worden de doelen bereikt?) kan dus nog weinig worden gezegd. Echt beproefde methoden zijn er nog niet. Het overzicht dat nu volgt heeft de bedoeling een beeld te geven van de ideeën en verwachtingen die er leven over de wijze waarop verenigingen gestalte kunnen geven aan interculturalisatie. De beschreven benaderingen hebben een uiteenlopende status. Sommige zijn aanbevelingen die uit onderzoek voortkwamen, andere zijn voornemens voor een aanpak, en weer andere zijn ondernomen initiatieven. De laatste verdienen vooral de aandacht omdat daar concrete ervaringen zijn opgedaan. Over het geheel genomen laten de initiatieven zien dat interculturalisatie een moeizaam en langdurig proces is. De meeste projecten hebben tot dusverre nog weinig resultaat weten te boeken.

De vraag hoe patiëntenverenigingen zich meer open kunnen stellen voor allochtonen bestaat uit twee deelvragen. Allereerst is het de vraag hoe zij hun allochtone doelgroepen kunnen bereiken. De tweede vraag is welk aanbod zij kunnen doen dat voor deze groepen aantrekkelijk is. De beide vragen staan allerminst los van elkaar. Immers, als het aanbod weinig aanspreekt zullen er weinig mensen op afkomen. We belichten nu een aantal elementen in de aanpak van interculturalisatie, zoals aangetroffen in de literatuur. De bronnen waarop we ons baseren zijn Van Wersch (1995, 1996), Nortier et al. (1997), Bokhoven (1997), Tjoa en Vermeulen (1999), Ipso Facto (2000), Van Daal (2001), Janssen en Stegerhoek (2001), Köseoglu (2001), GGZ Nederland (2002), en De Gruijter (2003).

Kennis over cultuur en behoeften van allochtonen

De organisaties zullen zich meer moeten verdiepen in de culturen, gewoonten en religies van de allochtonengroepen, in de posities die chronisch zieken en gehandicapten bij die groepen innemen, en in de specifieke wensen en behoeften die bij hen leven.

Samen of voorlopig nog apart

Over de gewenste opstelling van patiëntenorganisaties bestaan verschillende opvattingen. Sommigen zien het betrekken van allochtonen in de huidige structuur van de patiëntenorganisaties als een logische en noodzakelijke voorwaarde om de belangen van allochtonen te kunnen behartigen. Anderen daarentegen pleiten voor het oprichten van aparte 'afdelingen' of specifieke groepen voor allochtonen. Zij wijzen daarbij op het feit dat veel allochtonen nog moeite hebben met de Nederlandse vorm van participatie in patiëntenorganisaties. Na verloop van tijd kunnen deze 'afdelingen' samensmelten met de vereniging.

'Stadia' in het bevorderen van participatie

In eerste instantie zullen patiëntenorganisaties allochtonen moeten zien te bereiken met hun informatie- en adviesfunctie. Daarna kan men mogelijk allochtonen betrekken in het lotgenotencontact. Tenslotte kan men hen mogelijk betrekken bij de organisatie als vrijwilliger of bestuurslid. Wat dit laatste betreft: nieuwe bestuursleden worden nogal eens geworven via de netwerken van zittende bestuursleden. Deze werkwijze levert weinig allochtonen op. Er mag kritisch gekeken worden naar de organisatiecultuur en -structuur omdat die nog allerminst 'allochtonen-minded' zijn.

Informatievoorziening

In vrijwel alle documenten wordt gewezen op het belang van voorlichting, gezien de kennisachterstand bij allochtonen. Onderzoek bevestigde dat allochtonen veel behoefte hebben aan informatie over (chronische) ziektes en gezondheidsklachten. Vooral in het eerste contact met de organisatie zal men doorgaans vragen om informatie of advies. Het wordt aanbevolen een contactpersoon van allochtone afkomst aan te stellen die allochtonen mondeling of telefonisch te woord staat. Verder kan voorlichting worden gegeven in de vorm van cursussen. Eisen die men stelt aan de informatievoorziening zijn: in de eigen taal, helder, persoonlijk, en op het juiste moment gegeven. Wat betreft de vorm komt vooral mondelinge overdracht in aanmerking. Er zijn ook goede ervaringen met audiovisuele informatievoorziening. In de werving van allochtonen voor groepsvoorlichting heeft een persoonlijke, mondelinge uitnodiging het beste resultaat.

Lotgenotencontact

Diverse onderzoeken hebben gewezen op de behoefte aan lotgenotencontact bij allochtonen, zowel bij chronisch zieken en gehandicapten als bij hun mantelzorgers. Ze proberen dat meestal te vinden in de informele sfeer, door ervaringen en vragen uit te wisselen binnen de kring van vertrouwden. Met georganiseerd lotgenotencontact zijn ze veelal niet bekend of ze staan vreemd tegenover dergelijke georganiseerde bijeenkomsten. Informatie over de mogelijkheden ervan wordt daarom van belang geacht. Er bestaan verschillende meningen over de vraag hoe het contact het best georganiseerd kan worden. Het contact dient in elk geval zo informeel mogelijk te zijn. Gemengde groepen van allochtonen en autochtonen hebben als voordeel dat men van elkaar kan leren. Maar in specifieke groepen met personen van dezelfde allochtone afkomst praat men gemakkelijker vanwege de gemeenschappelijke taal en cultuur. Mensen die een gescheiden optreden voorstaan zien dit als een tijdelijke noodzaak. In de toekomst zullen dergelijke aparte groepen niet meer nodig zijn. Verder moet er rekening mee te worden gehouden dat het scheiden van vrouwen en mannen voor sommige allochtonengroepen van belang is, en dat allochtone vrouwen met schoolgaande kinderen moeilijk tijd vrij kunnen maken buiten de schooluren.

Inschakeling van intermediairs

Verscheidene bronnen wijzen op de mogelijkheid om intermediairs te benutten. Personen die gezondheidsvoorlichting geven aan allochtonen, en informele leiders en sleutelfiguren die goed zijn ingevoerd in de problematiek kunnen een schakel vormen naar het lotgenotencontact dat patiëntenverenigingen organiseren. Ook zelforganisaties van allochtonen kunnen een intermediaire rol vervullen. Deze organisaties zouden meer bekend moeten raken met patiëntenorganisaties. Patiëntenverenigingen kunnen zich profileren door persoonlijke contacten te leggen en door bijvoorbeeld themabijeenkomsten te houden. Ook samenwerking met dienstverlenende organisaties, zoals Vluchtelingenwerk Nederland, behoort tot de mogelijkheden. Verder is de naamsbekendheid van de patiëntenorganisaties te vergroten via verwijzers, zoals artsen en maatschappelijk werkers. Zij moeten voorzien worden van schriftelijk materiaal over de organisatie en waar mogelijk van persoonlijk informatie over de activiteiten van de vereniging.

Vrijwilligerswerk aantrekkelijker maken

Zoals vermeld, hebben veel allochtonen geen al te hoge dunk van vrijwilligerswerk. Deze beeldvorming is wellicht te beïnvloeden door de voordelen van actieve participatie in de verenigingen te benadrukken, zoals het kunnen volgen van cursussen en het opdoen van sociale contacten. Deze verwachting wordt gesteund door een vergelijkend onderzoek onder allochtone en autochtone vrijwilligers, waarin naar voren kwam dat bij allochtonen persoonlijke overwegingen vaker een rol spelen bij het doen van vrijwilligerswerk, zoals het ontmoeten van mensen en het hulp bieden aan mensen die dat nodig hebben.

3.4 Lopende en recente initiatieven voor interculturalisatie van verenigingen

Enkele organisaties van chronische patiënten en gehandicapten ondernemen inmiddels stappen om zich meer open te stellen voor allochtonen. We hebben gesprekken gevoerd met een aantal personen dat leiding geeft aan die processen. Dat gebeurde deels *face to face* en deels via de telefoon. In bijlage 1 vindt u de namen van deze personen.

Daarnaast hebben we informatie ingewonnen bij een organisatie die deskundig is in gezondheidsvoorlichting aan allochtonen, namelijk het NIGZ (Nationaal Instituut voor Gezondheidszorg en Ziektepreventie).

Het onderstaande is gebaseerd op die gesprekken.

Ervaringen van een ex-medewerker van de CG-raad

Onze informant bij de CG-raad heeft zich de afgelopen jaren bezig gehouden met een aantal projecten om de dienstverlening van belangenorganisaties aan allochtonen te verbeteren. Hij deed dat eerst vanuit de Stichting Dienstverleners Gehandicapten, later vanuit de CG-Raad. Hij was onder meer betrokken bij het opzetten van Regionale Platforms Migranten. In Utrecht, Rijnmond en Amsterdam bestaat nu een platform. Deze platforms, die zijn aangesloten bij de RPCP's (Regionale Patiënten Consumenten Platforms) richten zich op migranten die een chronische ziekte of handicap hebben.

Hij waarschuwt voor valkuilen die hij ziet op de weg naar interculturalisatie.

- De houding van organisaties die beweren dat de deur van hun organisatie open staat voor iedereen, klopt niet. Organi-

saties doen amper moeite om door te dringen tot de groepen die moeilijker bereikbaar zijn. Zij geloven niet in aparte profilering voor migranten. Er moet binnen de organisaties meer gewerkt worden aan draagvlak voor interculturalisatie.

- Ook de bewering dat allochtonen geen interesse hebben klopt niet. Ze hebben wel interesse, maar voelen zich niet helemaal op hun gemak bij een Nederlandse organisatie. Organisaties klagen dat allochtonen niet naar hen toekomen. Maar naar de migrantenplatforms vinden allochtonen hun weg wel.
- Migranten hebben een andere opvatting over handicap en ziekte. Het is van belang daar kennis van te nemen. Nederlandse organisaties hebben zelfstandigheid van cliënten als uitgangspunt, terwijl de meeste allochtonen geloven dat het hun taak is om voor hun gehandicapte of zieke familielid te zorgen.
- Bij de voorlichting is het vertalen en verspreiden van folders niet voldoende. Men moet eerst nagaan wie de folders leest en of de informatie voor migranten toegankelijk en begrijpelijk is.

Onze informant doet vervolgens verschillende aanbevelingen voor interculturalisatie van patiëntenverenigingen als de NVN.

- Benut de medisch specialisten en verpleegkundigen die met de beoogde patiënten in contact komen. Zij kunnen de patiënten wijzen op het bestaan van belangenorganisaties. Laat bij specialisten informatie over de organisatie achter. Er zou begonnen kunnen worden bij één medisch centrum om te peilen in hoeverre er bereidheid tot medewerking bestaat.
- Gebruik ook migrantenmedia, algemene media en migranten-websites om mensen te attenderen op patiëntenorganisaties. Het is belangrijk om daarin aan te geven wat de organisaties te bieden hebben aan migrantenpatiënten. Communiceer de resultaten van de patiëntenorganisaties naar buiten via de media.
- Het bereiken van migranten is een kwestie van geduld en lange adem. Wees blij met elke persoon die bereikt wordt. Vraag de mensen om lid te worden (bijvoorbeeld van het bestuur).
- Houdt contact met de Regionale Migrant Platforms. Wissel informatie met hen uit, maak gebruik van hun expertise, geef voorlichting aan hun achterban, en benut hen als intermediair om de patiënten te wijzen op de belangenorganisaties.

Door presentaties kunnen de platforms de kennis over migranten bij patiëntenorganisaties vergroten.

- Er dient voldoende geld en tijd te worden geïnvesteerd.
- Steunfunctie-organisaties voor migranten, zoals NCB en Forum, dienen zich meer bezig te houden met gezondheid en gezondheidszorg.

Activiteiten van de CG-Raad

Het interculturalisatieproject, waarmee onze vorige informant een begin heeft gemaakt, is uiteindelijk niet in uitvoering gebracht. Om de uitvoering mogelijk te maken hebben de CG-Raad, de FvO (Federatie van Ouderverenigingen) en VSOP (Vereniging van Samenwerkende Ouder- en Patiëntenverenigingen) gezamenlijk een voorstel ingediend bij het Fonds PGO. Het voorstel behelste het doorlichten van de betrokken organisaties om te weten hoe ze de belangen van alle patiënten en gehandicapten in Nederland (inclusief allochtonen) het beste kunnen behartigen. Het voorstel is echter afgewezen.

Het probleem blijft dat het de CG-Raad en de lidorganisaties niet lukt om contacten met allochtonenorganisaties te leggen.

Allochtonenorganisaties hebben nog nooit contact opgenomen om samen het probleem op te lossen. Onduidelijk is in hoeverre zij belangstelling hebben voor belangenbehartiging van patiënten en deelname aan patiëntenverenigingen.

In het werkplan van de CG-Raad voor 2005 wordt het concept 'verkleuring' genoemd. Maar hoe daaraan vorm gegeven zal worden is nog niet duidelijk. De CG-Raad overweegt om hierover met Forum te gaan praten.

Activiteiten van het Brabants Ondersteuningsinstituut Zorg

Eerder heeft het Brabants Ondersteuningsinstituut Zorg (BOZ) met middelen van Zorgonderzoek Nederland een project uitgevoerd om de participatie van allochtonen binnen de Brabantse RPCP's te bevorderen. Het resultaat was negatief wat betreft het bereiken van de doelgroep. De acties zijn niet beklifd. Wel was er enig effect op de organisatie: De RPCP is zich bewuster geworden van het ontbreken van allochtonen. Desondanks worden activiteiten voor allochtonen voortgezet. Voor de voorlichting is er een video gemaakt over regelingen rond het persoonsgebonden budget. En er wordt verder gegaan met de interculturalisering van de Brabantse RPCP's. Dat gebeurt in het deelproject 'Stap 2', dat gefinancierd wordt door het

ministerie van VWS. De bedoeling is te bereiken dat de RPCP's een afspiegeling van de multiculturele samenleving worden. Er zijn verscheidene trajecten in gang gezet.

Bij elk RPCP in Brabant is als startactiviteit een draagvlakbijeenkomst over interculturalisering gehouden. Zowel medewerkers als vrijwilligers hebben daar aan deelgenomen. In die bijeenkomst is bepaald waar de behoeften en tekorten liggen. Op basis daarvan zijn voor elk RPCP een werkplan, beleidsplan en activiteitenplan gemaakt. De daar beschreven plannen zijn op dit moment nog niet in uitvoering genomen.

Verder geeft het BOZ training aan medewerkers van de RPCP's. De RPCP's lopen onder meer aan tegen het probleem dat de migranten na verloop van tijd weg blijven. Samen met de RPCP's wordt uitgezocht waarom dat gebeurt. Het blijkt dat migranten vaak contact zoeken met personen die al actief zijn binnen migrantengroepen ('migrantenvrijwilligers'). Volgens de gesprekspartner zijn dat echter niet de juiste personen, want zij hebben zelf weinig te halen bij patiëntenverenigingen. Men moet zich meer richten op de doelgroep zelf. Die heeft wel wat te halen, namelijk ervaringen, behoeften, wensen en klachten delen met andere patiënten.

De moeilijkheid hierbij is dat allochtonen met een chronische ziekte of handicap niet zichtbaar zijn. Hoe moet je hen bereiken? De bedoeling is nu om dialoogbijeenkomsten te organiseren: ontmoetingen tussen patiëntenorganisaties en patiënten uit migrantengroepen. Het is uitdrukkelijk de bedoeling om mensen uit de doelgroepen zelf te spreken. Je hoort dan direct het reële verhaal. Bij raadpleging van migrantenvrijwilligers valt dat nog maar te bezien, want dan zit er iemand tussen. Voor het bereiken van de doelgroep wordt gedacht aan verscheidene kanalen, zoals huisartsen en moskeeën.

Activiteiten van het RPCP Rijnmond

Het RPCP Rijnmond is bezig met het project 'De allochtone zorgvrager centraal'. Er is een rapport over uitgebracht (Köseoglu al., 2001). In dat rapport wordt geconstateerd dat circa 50% van de Rotterdamse bevolking van allochtone afkomst is, terwijl de besturen van de lidorganisaties van het RPCP vrijwel geheel uit autochtonen bestaan. Het RPCP streeft verandering naar een multiculturele organisatie na. Het project 'De allochtone zorgvrager centraal', dat is gefinancierd door Zorgonderzoek Nederland, kent twee sporen.

Het eerste spoor is gericht op de vorming van structurele samenwerkingsverbanden met de verschillende allochtonenorganisaties in de regio. Het is bedoeld als katalysator: zowel de lidorganisaties van het RPCP stimuleren om samen te werken met allochtonenorganisaties als de allochtonenorganisaties stimuleren om meer aandacht te besteden aan zorg. Er zijn workshops georganiseerd om draagvlak voor de beoogde samenwerking te creëren. De activiteiten hebben geleid tot een intentieverklaring voor samenwerking tussen het RPCP en de koepels van allochtonenorganisaties en de oprichting van een allochtonenplatform.

Het tweede spoor was gericht op voorlichting. Er is gekozen voor het thema patiëntenrechten. In 2000 en 2001 werden in totaal 20 voorlichtingsbijeenkomsten over dit onderwerp gehouden. De deelnemers waren per herkomstland ingedeeld (afzonderlijke bijeenkomsten voor Surinamers, Turken, Kaapverdianen, Molukkers en Marokkanen).

Het RPCP Rijnmond is momenteel ook bezig met de huisartsenzorg voor allochtonen, omdat zich daar belangrijke knelpunten voordoen. Verder is een project over diabetesvoorlichting in voorbereiding. Eerder heeft het RPCP gewerkt aan voorlichtingsmateriaal over nierziekte. De bedoeling was het materiaal toegankelijk te maken voor allochtonen. Maar door gebrek aan geld is dat project gestopt.

Activiteiten van het Multicultureel Instituut Utrecht

Het Multicultureel Instituut Utrecht (MIU) vervult een provinciale steunfunctie, met als doel de evenredige deelname van allochtonen te bevorderen. Organisaties worden gestimuleerd tot interculturalisatie. Een project dat speciaal relevantie heeft voor het onderhavige project draagt de naam 'Gekleurde belangenbehartiging'. Dit project is gezamenlijk opgezet door het PPCP-Utrecht (Provinciaal Patiënten Cliënten Platform), de PGU (Provinciaal Gehandicaptenplatform Utrecht) en het Provinciaal Platform van Migranten. De projectleiding is in handen van het MIU.

De belangrijkste activiteit van het eerste deel van het project bestaat uit de inzet van een Turkse opbouwwerker en een Marokkaanse opbouwwerker. Beiden zijn in dienst van de PPCP, maar worden aangestuurd door de projectleider. De opbouwwerkers gaan op huisbezoek bij gehandicapten en ouders van gehandicapte kinderen van Turkse of Marokkaanse komaf. Daarbij verlenen ze hand- en spandiensten, zoals formulieren

invullen, informatie geven over voorzieningen, helpen bij het verkrijgen van voorzieningen. Er zitten nu 40 mensen in de kaartenbak. De huisbezoeken geven tegelijkertijd een beeld van de leefwereld van allochtonen met een handicap. Er zijn vooral twee dingen opgevallen:

- Bij de doelgroep is een gigantisch gebrek aan informatie, zowel over voorzieningen als patiëntenrechten. Allochtonen weten de weg naar de instanties vaak niet te vinden. En als ze die gevonden hebben weten ze in het contact met dienstverleners hun vraag vaak niet duidelijk neer te leggen. Vraagsturing is momenteel het credo, maar dat vereist wel dat je weet wat je kan vragen.
- Velen verkeren in een isolement. Er is weinig onderling contact met lotgenoten. Zo is gebleken dat allochtone ouders van gehandicapte kinderen weinig met elkaar praten. Soms schaamt men zich (handicap opvatten als straf van Allah).

Op het moment dat het onderzoek werd uitgevoerd, was het MIU bezig met de analyse van de 40 dossiers.

Het doel van het tweede deel van het project is te komen tot een relevante manier van belangenbehartiging. De provincie heeft als uitgangspunt dat het PPCP en PGU de belangenbehartiging moeten doen. Ze moeten manieren vinden om allochtonen te bereiken. Daarom zijn in de eerste fase de opbouwwerkers ook gestationeerd bij het PPCP. Argument is dat het PPCP kennis over ziekte en handicaps heeft.

Momenteel organiseert men ook voorlichtingsbijeenkomsten voor Turken en Marokkanen over het persoonsgebonden budget. De uitnodigingen zijn verzonden via de opbouwwerkers. De bevredigende opkomst leidde tot de conclusie dat de opbouwwerkers een goede binding hebben met deze doelgroep.

Welke tips zijn er op basis van de ervaringen te geven?

- Aan de goede bedoelingen om aan belangenbehartiging voor allochtonen te gaan doen gaat een belangrijke stap vooraf. Men moet zich eerst afvragen of belangenbehartiging wel als begrip in de hoofden van de allochtonen leeft. Ga er niet van uit dat collectieve belangenbehartiging een geaccepteerd concept is. Allochtonen zijn minder vertrouwd met een rol als gezondheidsconsument, die meer eigen verantwoordelijkheid bij de persoon legt. Organisaties die allochtonen willen interesseren moeten vooraf een beeld hebben van wat er (niet) 'in de hoofden van de mensen zit' omtrent collectie-

ve belangenbehartiging. Pas dan kan bepaald worden wat de beste aanpak is om allochtonen te betrekken.

- Benut de beschikbare kanalen, waar de allochtonen uit de doelgroep zijn te vinden.
- Begin kleinschalig, loop niet te hard van stapel. Begin bijvoorbeeld enkele pilots in plaatsen waar veel allochtonen wonen.
- Er moet meer worden ingezet dan glossy folders of video's. Oudere allochtonen lezen vaak zelfs niet in hun eigen taal. De persoonlijke benadering werkt het best. Ga met de mensen praten. En probeer vervolgens ook allochtonen te bereiken via al bekende allochtone personen ('sneeuwbalmethode').
- Er zijn twee mogelijkheden om allochtonen te betrekken: top-down en bottom-up. Top-down houdt in dat er van bovenaf (vanuit het bestuur) wordt gepoogd de organisatie te interculturaliseren. Een voorbeeld van bottom-up is dat een groepje allochtone gehandicapten laat weten wat ze van een bepaalde onderwerp vinden, en aan tafel aanschuiven om iets te organiseren¹. Bij zo'n initiatief kan de patiëntenvereniging betrokken worden door bijvoorbeeld ondersteuning en begeleiding te bieden. De bottom-up benadering is waarschijnlijk wel zo effectief.
- Ga niet te veel leunen op zelforganisaties van allochtonen. Verwacht niet dat die de patiëntenvereniging kunnen helpen aan veel allochtonen. Het onderwerp handicap en chronische ziekte staat niet op de agenda van de zelforganisaties. Schaamte voor handicaps speelt hierbij wellicht een rol.
- Vind ingang via voorlichtingsbijeenkomsten. Organiseer voorlichtingsbijeenkomsten voor bijvoorbeeld vrouwen die zorgen voor een gehandicapte huisgenoot.
- Het is van belang te achterhalen hoe de mensen bij de voorlichtingsbijeenkomst terecht zijn gekomen. Ga met hen praten, stel hen vragen. Wat leeft er onder hen? Kijken zij anders tegen hun handicap of ziekte aan dan autochtonen? En wat willen zij? Wat zouden ze van de vereniging willen?

¹ Een voorbeeld van zo'n benadering is genoemd door Van Hugte (2002). Het betreft 'patiënten voor patiënten', een initiatief van een aantal personen van Marokkaanse afkomst in Amsterdam, die op basis van hun persoonlijke ervaringen dan wel vanuit hun beroepspraktijk in de gezondheidszorg of voorlichting, willen bereiken dat de dienstverlening en informatie beter de allochtonen bereiken.

Hoe kijken zij aan tegen belangenbehartiging, ofwel je laten vertegenwoordigen door een vereniging?

- De Platforms Migranten met een Handicap zijn in opkomst. De platforms in Rotterdam en Amsterdam hebben inmiddels enkele mensen in dienst. De vraag is wat hun rol zal zijn in de collectieve belangenbehartiging. Voor de belangenbehartiging kunnen de platforms aanschuiven bij de organisaties van gehandicapten en chronisch zieken.
- De klacht over het gebrek aan kader bij allochtonen moet gerelativeerd worden. Bij de verenigingen is de grote massa van de autochtonen ook niet actief. Slechts weinigen vervullen een actieve rol.
- Wat betreft het verschil tussen generaties: Gehandicapte allochtonen van de tweede generatie wonen vaak nog bij hun ouders in. Zij zijn aan te merken als een 'verborgen generatie'.
- De derde generatie (meest 20-ers) is, net als hun autochtone leeftijdsgenoten, vertrouwd met de nieuwe media (zoals shoppen op Internet). Zij voelen zich niet thuis in de oude, zware verenigingsstructuur, die het beeld oproept van saaie vergaderingen met oudere mensen. Om de jongere generatie te bereiken zullen nieuwe vormen en structuren bedacht moeten worden.
- Het is denkbaar een panel te bevragen via Internet.
- Voor de persoonlijke benadering (contact leggen) is het denkbaar allochtone stagiaires van sociale academies of MBO in te zetten. Dus probeer stageplaatsen in onderwijsinstellingen te creëren.
- Probeer ook VETC-ers (voorlichters in eigen taal en cultuur) en gezondheidsconsulenten bij de thuiszorg te interesseren. Schakel die in bij de contactlegging.
- Creëer binnen de vereniging ook draagvlak, bijvoorbeeld in ledenvergaderingen. In de witte verenigingen kunnen weerstanden tegen de komst van allochtonen leven.
- Interculturalisatie is een doorgaand proces, dat nooit klaar is.

Activiteiten van het NIGZ

Hoewel het NIGZ niet tot de categorie belangenorganisaties behoort, hebben we daar toch informatie ingewonnen, omdat dit instituut veel ervaring heeft met voorlichting aan allochtonen. Het NIGZ verzorgt bijscholing van voorlichters VETC (Voorlichting in eigen Taal en Cultuur). Hun website (www.nigz.nl/tgv)

bevat uitgebreide tips voor verschillende vormen van voorlichting aan allochtonen, zowel individuele als groepsvoorlichting met mondelinge of schriftelijke informatieoverdracht.

Verder heeft het NIGZ voorlichtingsmodules gemaakt over onder meer diabetes, astma en hart- en vaatziekten. Ook over nierziekten hebben ze een informatiemap voor allochtonen gemaakt, in opdracht van de Nierstichting. De map bevat informatie over diëten en voeding, waarbij rekening is gehouden met de Marokkaanse, Turkse en Hindostaanse keuken.

In het project Fona is een telefoonlijn voor allochtonen geopend, waar zij terecht kunnen met vragen en problemen van allerlei aard. Ze krijgen antwoord in hun moedertaal. De tussenevaluatie (Dogan et al., 2002) bevestigt dat er bij veel allochtonen behoefte bestaat aan informatie over het onderwerp gezondheid en (chronische) ziekte. Dit is op te maken uit het gegeven dat bellers vaak vragen over dit onderwerp hadden. Het behoort tot de toptien van besproken onderwerpen.

Nedercabo: Organisatie voor Kaapverdiaanse nierpatiënten

De publicatie van Van Wersch (1995) bevat informatie over de Stichting Nedercabo. De organisatie, die zetelt in Rotterdam, is in 1991 opgericht. Zij krijgt financiële ondersteuning van de Nierstichting Nederland. De activiteiten van Nedercabo zijn bedoeld voor nierpatiënten (dialyserend, met nierinsufficiëntie, of met donornier) van Kaapverdiaanse herkomst en hun verwanten. Er worden informatiebijeenkomsten georganiseerd en er wordt een tweetalige krant verspreid (Portugees en Nederlands). De bijeenkomsten hebben bekendheid gekregen via de Kaapverdiaanse organisaties in Rotterdam en door uitzendingen in Kaapverdiaanse radioprogramma's. Aansluitend op de Kaapverdiaanse cultuur, vindt de voorlichting plaats in feestelijke bijeenkomsten met een serieus thema. De knelpunten die Van Wersch benoemt betreffen ook hier de kennisachterstand bij de doelgroep en de moeizame communicatie met artsen. 'De mensen die naar de informatiebijeenkomsten gaan weten weinig van de ziekte en de mogelijke behandelingen. De taal blijkt voor Kaapverdiaanse nierpatiënten een groot probleem te zijn. De communicatie met de arts verloopt moeizaam. Artsen hebben niet genoeg aandacht voor de patiënten en artsen missen vaak kennis over de culturele achtergrond van de patiënten.'

Deze beschrijving dateert uit 1995. Volgens een mededeling van het RPCP-Rijnmond is Nedercabo op dit moment niet actief.

3.5 Conclusies uit het literatuuronderzoek

We vermeldden al dat over de 'tweede en derde generatie' Marokkanen en Turken en over Surinamers en Antillianen heel weinig informatie aanwezig is over participatie. De beschikbare gegevens hebben voornamelijk betrekking op Marokkanen en Turken van de 'eerste generatie'.

De volgzame houding van vooral de eerste generatie allochtonen strookt niet met het optreden van patiëntenorganisaties. Die hechten juist waarde aan een kritische opstelling, het inwinnen van informatie en zelf beslissingen nemen. Dit verschil in opstelling vormt wellicht een belangrijke reden voor het feit dat tot nu toe zo weinig allochtone chronisch zieken zich bij een patiëntenvereniging hebben aangesloten. Een andere mogelijke reden is dat zij, meer dan autochtonen, een patiëntenorganisatie zien als een zielige groep. De beeldvorming is een van de thema's in de volgende onderzoeksfase.

Verder is te concluderen dat de beschikbare literatuur vooral analyserend is. Dat wil zeggen dat de literatuur de aanwezige problemen bij participatie in kaart heeft gebracht. Het schriftelijke materiaal geeft echter weinig oplossingen. Daarentegen hebben de gesprekken die we met enkele sleutelfiguren voerden wel aanknopingspunten voor oplossingen opgeleverd. Deze aanknopingspunten vormen mede de basis voor onze aanbevelingen aan NVN in het laatste hoofdstuk van dit rapport.

4 Het empirisch onderzoek: Allochtone nierpatiënten over ziekte en hulpverlening

In de twee volgende hoofdstukken beschrijven wij de bevindingen uit de tweede en derde fase van het onderzoek: resultaten van de interviews met allochtone nierpatiënten en de uitkomst van de consultatiebijeenkomsten. Waar mogelijk en relevant, geven wij de overeenkomsten en verschillen aan tussen de drie onderzoeksgroepen. In dit hoofdstuk komt vooral de houding van allochtone nierpatiënten tegenover hun ziekte en de hulpverlening aan bod, en de gevolgen daarvan. Het volgende hoofdstuk bevat een beschrijving van de denkbeelden van onze doelgroep van over de Nierpatiëntenvereniging.

4.1 De respondenten

Achtergrondkenmerken

De groep respondenten (N=42) is evenredig verdeeld naar herkomst, sekse en leeftijdscategorie. Ruim driekwart van de groep bestaat uit moslims. Een kleine meerderheid ontvangt een uitkering terwijl slechts vijf personen een betaalde baan zeggen te hebben. Opvallend is het aantal alleenstaanden (18 personen) onder de ondervraagden. Bijna tweederde van de respondenten is tussen 1970 en 1990 naar Nederland gekomen. Lager onderwijs is het hoogst behaalde opleidingsniveau voor ruim eenderde (18

personen) van de respondenten. Geïnterviewde nierpatiënten met een Turkse afkomst zijn oververtegenwoordigd in deze laagopgeleide groep. Vier personen hebben een HBO- of universitaire studie gedaan. Volgens het eigen oordeel van de respondenten, beheerst de meerderheid van de totale groep respondenten (zes uit tien personen) de Nederlandse taal goed. De rest beoordeelt zijn of haar eigen taalniveau (verstaan, spreken en lezen) als niet goed of matig.

Tabel 1 Achtergrondkenmerken van de respondenten

	Turken	Surinamers	Marokkanen	Totaal
Sekse:				
Vrouwen	8	9	3	20
Mannen	6	5	11	22
<i>Totaal</i>	<i>14</i>	<i>14</i>	<i>14</i>	<i>42</i>
Leeftijd:				
< 40 jaar	1	4	7	12
40 t/m 49	6	2	1	9
50 t/m 59	6	2	3	11
60 jaar of ouder	1	6	3	10
<i>Totaal</i>	<i>14</i>	<i>14</i>	<i>14</i>	<i>42</i>
Godsdienst:				
Moslim	14	5	14	33
Hindoe	-	4	-	4
Christen	-	5	-	5
<i>Totaal</i>	<i>14</i>	<i>14</i>	<i>14</i>	<i>42</i>
Maatschappelijke positie:				
Huisvrouw / huisman	6	1	1	8
WAO-er	7	*7	9	23
Andere uitkering	-	1	-	1
Werkend	1	1	3	5
Gepensioneerd	-	3	1	4
Onbekend	-	1	-	1
<i>Totaal</i>	<i>14</i>	<i>14</i>	<i>14</i>	<i>42</i>
Samenstelling huishouden:				
Alleenwonend	6	9	3	18
Samenwonend met partner	8	4	8	20
Inwonend bij ouders / familie	-	1	3	4
<i>Totaal</i>	<i>14</i>	<i>14</i>	<i>14</i>	<i>42</i>

Aankomst in Nederland:				
Vóór 1970	2	3	**3	8
1970 - 1980	8	4	5	17
1980 - 1990	3	4	3	10
Na 1990	1	3	3	7
<i>Totaal</i>	<i>14</i>	<i>14</i>	<i>14</i>	<i>42</i>
Opleidingsniveau:				
Geen of alleen koranschool	6	2	3	11
Lager onderwijs	4	2	1	7
Middelbaar onderwijs	1	5	1	7
LBO/MBO	3	2	***7	12
HBO / WO	-	2	2	4
Onbekend	-	1	-	1
<i>Totaal</i>	<i>14</i>	<i>14</i>	<i>14</i>	<i>42</i>
Beheersing Nederlandse taal:				
Verstaan:				
-niet / nauwelijks	2	-	3	5
-matig	10	1	-	10
-goed	2	13	11	26
Spreken:				
-niet / nauwelijks	2	-	3	5
-matig	10	1	1	12
-goed	2	13	10	25
Lezen:				
-niet / nauwelijks	12	1	3	16
-matig	-	-	-	-
-goed	2	13	11	26

* Eén persoon werkt voor 50% en één persoon zit in een reïntegratietraject.

** Eén persoon is in Nederland geboren.

*** Inclusief één persoon die MAVO heeft gedaan.

4.2 De nierziekte

Met uitzondering van vier respondenten, heeft de groep de eerste behandeling van de nierziekte in Nederland ondergaan.

Viervijfde van de geïnterviewden zegt én op dieet te zijn én medicijnen te gebruiken.

Over de oorzaken van de nierziekte bestaat bij de respondenten veel onduidelijkheid. Dit zorgt voor veel verwarring en soms ook

voor wantrouwen jegens de medische hulpverlening. Van de geïnterviewde Turken kunnen slechts een paar met enige zekerheid de oorzaak van hun nierziekte aangeven. De meerderheid weet het niet. De groep Turkse geïnterviewden gekenmerkt zich door grote teleurstellingen en wantrouwen jegens de medische wereld. Bijna de helft van de Turkse respondenten verwijt de arts of specialist nalatigheid, een verkeerde diagnose of een verkeerde behandeling die, volgens hen, tot (het verergeren van) hun nierziekte heeft geleid. Eén patiënt die zijn huisarts van discriminatie beschuldigt, heeft zelfs een klacht ingediend bij het Medische Tuchtcollege. Hij meldt dat hij niet tijdig naar de specialist is verwezen en niet over de uitslagen van zijn onderzoek is geïnformeerd.

Acht Surinamers noemen suikerziekte in combinatie met de gevolgen van medicijnen ter bestrijding daarvan als aanleiding voor hun nierziekte. Een paar zeggen niet te weten hoe hun ziekte is ontstaan en één geeft zich zelf de schuld omdat zij haar medicijnen niet consequent heeft ingenomen.

De precieze oorzaak van de nierziekte is ook bij vele Marokkaanse nierpatiënten onbekend. Men brengt de ziekte in verband met stress, diabetes, hoge bloeddruk en erfelijke factoren. Een man die jaren in de scheepsbouw heeft gewerkt, zegt ervan overtuigd te zijn dat de chemicaliën waaraan hij jaren is bloot gesteld, de boosdoeners zijn.

Van alle geïnterviewde Turken dialyseren 13 personen op dit moment (12 Hemodialyse en 1 Peritoniaal). Zeven mensen hebben niertransplantatie gehad. Van de 14 Surinaamse respondenten hebben zes een niertransplantatie ondergaan. Allen zijn op een of ander moment gedialyseerd: tien hemodialyse en vier Peritoniaal. Elf Marokkaanse nierpatiënten ondergaan op dit moment een dialyse; zes hebben al een transplantatie gehad en vier wachten op een niertransplantatie.

4.3 Houding tegenover nierziekte en behandeling

Een aantal factoren beïnvloedt de reacties van de respondenten op hun ziekte en de behandeling daarvan: karakter, culturele achtergrond, hoe lang ze de nierziekte hebben, in welke fase van de ziekte zij verkeren en hoe goed de behandeling aanslaat. Uit de vraaggesprekken bleek dat een kleine groep nierpatiënten zich

strijdbaar opstelt. Deze groep laat zich niet uit het veld slaan en blijft realistisch en hoopvol over de toekomst. Ze accepteren hun ziekte, de ongemakken ervan, en de beperkingen die daarmee gepaard gaan zonder deze hun levensvreugde te laten bederven.

'Ik sta nu weer op de wachtlijst voor een nieuwe nier. Ik hoop dan wel dat de nier transplantatie deze keer slaagt, dat de nier blijft. Maar ja, daar is geen garantie voor, dat heb ik zelf meegemaakt. Ik hoop dat ik weer een normaal leven kan leiden zonder alle ongemakken van mijn nierinsufficiëntie. Niet dat mijn leven volledig geblokkeerd is nu, integendeel ik doe heel veel; ben nog steeds actief. Ik weiger alleen thuis te zitten, moe te zijn en op te geven. Maar zoals ik mij nu voel, gaat alles wel met veel moeite en kost alles veel energie, tijd en inspanning. Ik kan veel doen maar niet alles wat ik wil. Bovendien ik heb nu eenmaal de positieve ervaring van een leven met een nier, na één transplantatie'.

De meerderheid van de respondenten laat weten dat ze veel hinder ervaren van hun ziekte en de behandeling. Een 55-jarige Turkse man:

'Natuurlijk.. Ik ben niet meer de oude Ik voel me en zie me ook als iemand van 80-90 jaar. Ik kan moeilijk trappen lopen, moeilijk door de stad lopen, moet na 200 meter even zitten. Dat heb ik zo vaak aan de artsen verteld. Ik heb geen uithoudingsvermogen, geen energie, ben erg moe. Ik ben op, eerlijk gezegd.'

Velen hebben hun hoop volledig gevestigd op een nieuwe nier. De verwachtingen zijn zo hoog gespannen dat soms het geduld opdraakt. Ze zijn het wachten beu:

'Ik kan alleen beter worden na een transplantatie. Maar de artsen zeggen dat het niet kan, ik snap er niks van. Volgens de artsen zijn mijn aders niet sterk genoeg maar waarom onderzoeken ze het niet eerst? Ik wil best wachten, maar laat me dan op de wachtlijst komen. De arts in Turkije zei dat het (een transplantatie) wel kon, waarom testen ze het hier niet, waarom zeggen ze meteen dat het niet kan, zonder een test te doen!'

Transplantatie is echter niet voor iedereen de ideale oplossing. Een Surinaamse vrouw vertelde over haar worsteling met de ethische kant van een niertransplantatie:

'Ik heb wel verhalen gehoord van zowel voor als tegen transplantatie en ik heb ook artikelen in de Wisselwerking gelezen. Het kan goed gaan, maar het kan ook

fout gaan. Ik geloof eigenlijk in veel meer dan dat. Het geloof is meer dan alleen wat je ziet. Ik ben Christen. Ik bedoel, ik ben niet zo 'desperate' dat ik zeg 'ik ben blij dat er een leven opgeofferd wordt om mij te laten leven'. Ik wil niet dat iemand anders zijn dood mij... leven geeft.'

Een Surinaams-Hindoestaanse vrouw legt zich bij de ziekte neer omdat ze vindt dat alles voorbestemd is:

'Het hoort erbij. Het is voorgeschreven in het leven dat het zo moet gaan. Het staat al voor iedereen vast.'

Vooraf in de beginfase heeft men vaak problemen om de ziekte te accepteren. Een Marokkaanse man:

'Ik maak mij nu niet meer zoveel zorgen over mijn ziekte zoals ik dat vroeger deed ... Ik ben nu ook inmiddels 27 jaar nierpatiënt. Ik leef nog! Ik kan mijn zorgen nu wel relativeren.'

Ook als men lang op een niertransplantatie moet wachten of als de getransplanteerde nier niet aanslaat, wordt men overmeesterd door gevoelens van boosheid en somberheid. Sommigen geven de moed op terwijl anderen hun situatie accepteren en doorgaan met hun leven. De gevoelens van boosheid worden gevoed door machteloosheid over de eigen situatie maar ook door wantrouwen tegen de medici en door onwetendheid.

'Ik weet niet hoe het in andere ziekenhuizen is, ik heb gehoord dat ze daar niet veel bloed afnemen. Hier, helaas, laat het ziekenhuis geen bloed over voor de patiënt. Ze nemen erg veel bloed af. Ik ben 5 weken op vakantie geweest in Turkije. Daar namen ze een klein flesje bloed. Hier nemen ze 18 flesjes bloed in 5 weken. Moet je het verschil zien! Ik vertelde dat aan de arts in Turkije, 'Nee, geef je alsjeblieft je bloed niet', zei hij. Als ik dat hier aangeef, dan zeggen ze: 'Zo is het systeem hier, je moet wel.' Ze verplichten ons dus. Ik snap echt niet wat ze met al dat bloed doen! Ik vermoed, sinds het een universiteit is, en van wat ik gehoord heb, dat de artsen in opleiding geen gezond bloed gebruiken voor hun lessen maar het bloed van patiënten. Misschien nemen ze zoveel bloed af voor hen. Of het bloed van de patiënten wordt gezuiverd en dat wordt opgeslagen en gebruikt als donorbloed Ik hoor dit van Turkse en Arabische vrienden die in het ziekenhuis werken of die daar in opleiding zijn.'

Het is niet goed mogelijk om op basis van de kleine aantallen respondenten uitspraken te doen over een bepaalde groep of om

de groepen goed met elkaar te vergelijken. Toch kunnen wij ons niet aan de indruk onttrekken dat vooral de Turkse nierpatiënten die wij hebben geïnterviewd moeite hebben met de acceptatie van hun ziekte, met de behandeling daarvan en met het Nederlandse gezondheidssysteem. Surinaamse respondenten blijken, waarschijnlijk mede door hun achtergrond, beter bekend met de Nederlandse gezondheidszorg. Voor zo ver wij uit de gesprekken met deze groep kunnen opmaken, lijken ze hun ziekte beter te kunnen accepteren zonder de moed op te geven.

'Ik heb geen verwachtingen. Ik ben elke dag dat ik doorkom blij. Dit bedoel ik niet pessimistisch, het is meer dat ik bij de dag leef. Ik wil geen niertransplantatie. Ik heb een goed leven gehad en tegen de tijd dat ik aan de beurt zou komen, ben ik al erg oud, waarbij de kans groot is dat de nier toch weer afgestoten wordt. Ik wil niet die ellende meemaken. Ik verwacht dat ik met een beetje geluk nog 10 of 8 jaar kan dialyseren.....'

De houding van mensen tegenover hun nierproblemen en de beperkingen die daarmee gepaard gaan, hebben natuurlijk invloed op hun verwachtingen voor de toekomst. Bijna de helft van de respondenten heeft een positieve houding over de toekomst. Velen van deze groep vestigen hun hoop, zoals eerder gezegd, op een verbetering nadat ze (opnieuw) een niertransplantatie krijgen. Dit neemt niet weg dat men geen zekerheid voelt over het feit of een niertransplantatie ook werkelijk al hun problemen op zal lossen.

'Zoals het er nu naar uitziet, zal ik natuurlijk zolang ik geen geslaagde niertransplantatie onderga, altijd aan de dialyse moeten blijven en mijn ziekte kan verergeren. Ik kan ik er zelfs aan dood gaan. Ik sta nu weer op de wachtlijst voor een nieuwe nier. Ik hoop dan wel dat de niertransplantatie deze keer slaagt, dat de nier blijft. Maar ja, daar is geen garantie voor, dat heb ik zelf meegemaakt.'

Er zijn ook mensen die, volgens hun uitspraken, niet veel hoop koesteren op verbetering; niet zozeer vanwege hun ziekte alswel vanwege gebrek aan vertrouwen in ziekenhuizen. Dat ze lang moeten wachten op een niertransplantatie, en dat ze niet kunnen begrijpen waarom ze daarvoor (nog) niet in aanmerking komen, stemt hen somber over hun toekomst. Maar zelfs als men een nieuwe nier krijgt, blijft de toekomst alsnog onzeker:

'Ik kan niet zo over de toekomst nadenken. Ik leef bij de dag ... Met mijn nier gaat het tot nu toe erg goed, maar we kunnen niet weten hoe het in de toekomst gaat natuurlijk.'

4.4 Gevolgen van en omgang met ziekte en behandeling

Lichamelijke en psychische beperkingen

Klachten als vermoeidheid, hoofdpijn, pijn in armen en benen, gebrek aan energie en problemen met bloeddruk en ademhalingsproblemen komen vaak voor. Deze hebben gevolgen voor het dagelijkse leven van de nierpatiënten. Ook klagen sommige respondenten over duizeligheid en misselijkheid. De meerderheid kampt met lichamelijke ongemakken en als gevolg daarvan ook met de psychische problemen. Vaak is er naast nierproblemen ook sprake van andere ziektes zoals diabetes. Vooral dialyseren vergt veel tijd en energie van de patiënt:

'Ik ben net een marsmannetje na de dialyse, dat weten ze hier ook. Ik ben dan kapot na 3,5 uur. Mijn voeten... pijn overal, helemaal afgemat. Dan ga ik naar huis en dan slaap ik en als ik mij dan net weer een beetje fit begin te voelen, moet ik de dag erna weer.'

Angst speelt een bepalende rol in het leven van sommigen: angst over wat hen in de toekomst te wachten staat en angst voor meer pijn en eventueel de dood. Het overlijden van andere patiënten maakt ze verder onzeker:

'Na dialyseren voel ik me zo slecht, dat de arts me nu een half uur langer laat dialyseren. Hopen dat dat helpt. ... Ik ben nu ook bang, door die pijn in mijn borst, dat ik zomaar ga overlijden. Volgens de arts is er niets met mijn hart, maar ja, bij die vrouw konden ze ook niets vinden en die was binnen twee dagen dood.'

Maar niet iedereen heeft last van de bovengenoemde klachten. Enkele patiënten laten weten dat ze geen lichamelijke beperkingen ondervinden van hun nierziekte of de behandeling.

Veel patiënten zeggen dat ze zich naast angstig en onzeker, somber voelen en zich zorgen maken. Niet alleen over de eigen

toekomst maar ook die van de naaste omgeving. Op de vraag of hij last heeft van psychische problemen, zegt een Marokkaanse man het volgende:

'Nou en of, ik kan heel somber en depressief worden en ik reageer dit af op mijn kinderen. Ik kan heel boos en bot tegen ze zijn als ze onrustig zijn en niet willen luisteren. Ik heb dan weinig geduld en ik kan ze soms zelfs slaan. Ik vind dat vervelend, ik krijg er ook spijt van. Het is ook een ernstige ziekte, ik ben bang voor de gevolgen, de prognose is zo onzeker.'

Slapeloosheid, verdriet, stress, depressies en snel boos worden zijn de psychische klachten die het vaakst worden genoemd. De gevoelens van onmacht reageren sommigen op hun omgeving af:

'Ik ben wel verdrietig dat ik nog steeds geen transplantatie heb gehad. Maar ja, wat kan je doen? Ik kan erg snel in de stress schieten, wordt boos, reageer het af op mijn dochter. Ik word dan boos op alles wat ze zegt.'

Sommigen worden boos omdat ze hun 'lot' niet willen aanvaarden:

"Mijn vader was ook nierpatiënt. Toen ik het kreeg dacht ik: 'waarom juist ik? Waarom niet mijn broers of zussen?' Ik was de enige en daarover voelde ik mij somber. Waarom was ik nu juist uitgekozen om het ook te krijgen?"

Bij een enkeling is juist de tegengestelde reactie waar te nemen:

'Ik ben 16 jaar lang gedialyseerd maar ik had mij aangeleerd dat als mijn werk te zien. Ik ging drie x per week naar mijn 'werk', op de fiets heen en weer terug.'

Sommige patiënten willen de werkelijkheid niet onder ogen zien. Een Turkse man die veel klachten over hulpverleners heeft, maakt zich boos dat hij niet op de wachtlijst wordt gezet voor een niertransplantatie:

'Het zit me dwars: waarom word ik al twee jaar niet op de wachtlijst gezet? Alle onderzoeken hebben ze al gedaan! Van mijn gebit tot mijn hart. Drie maanden geleden was alles al afgerond, na de operatie had de arts mij op de wachtlijst moeten zetten. Ik heb het gisteren gevraagd en hij zegt nog steeds: 'ja, dat moet ik nog doen'. Wanneer dan? Allemaal smoesjes, hij zegt het niet. Hij hoeft alleen maar een brief te schrijven. Misschien is er wel discriminatie naar buitenlanders toe, ik weet het niet.'

Zijn dochter herinnert hem aan het feit dat hij niet alleen nierproblemen heeft, maar ook hartproblemen en suikerziekte. Hij is, volgens de dochter, te ziek om te worden geopereerd. Het probleem hier is niet alleen dat deze nierpatiënt zijn lichamelijke problemen niet onder ogen wil zien. De communicatie met de specialist blijkt ook niet bevredigend te verlopen. De miscommunicatie voedt zijn machteloosheid en wantrouwen verder.

Het valt op dat de Turkse respondenten in dit onderzoek hun problemen in de regel op een meer emotionele wijze weergeven dan bijvoorbeeld bij de Surinamers het geval is. Een voorbeeld:

'... dat (psychische problemen) hou je niet tegen, ook al wil je dat niet. Mijn jeugd is er aan gegaan, alles is voorbij. Je kunt bijna niets, kan niet wandelen, op bezoek gaan, je ziet bijna niets, dus hoe dan ook heeft de ziekte daar ook veel invloed op.'

Het is verkeerd om op basis van de houding van de Surinaamse respondenten te concluderen dat zij minder problemen ervaren of niet somber of verdrietig zijn. Zij uiten zich alleen op een meer nuchtere manier die blijkbaar voor de hulpverleners meer herkenbaar is.

Voor lichamelijke problemen raadpleegt men vaak de huisarts. De meest voorkomende reacties op lichamelijke en psychische problemen zijn: rust nemen, in bed gaan liggen, afreageren op anderen of huilen. Sommigen praten over hun problemen met anderen en sommigen niet. Liefst praat men met de partner, broer of zus; soms ook met goede vrienden. De meeste respondenten laten merken dat ze voorzichtig zijn met het tonen van hun emoties bij anderen. Soms voelen ze dat ze zich groot moeten houden voor bijvoorbeeld hun kinderen. Op de vraag hoe zij met haar lichamelijke en psychische problemen omgaat, zegt een Turkse moeder:

'Huilen, als mijn kinderen niet thuis zijn. Zo gauw ze komen was ik mijn gezicht.'

Maar niet iedereen is ook in staat hierover met vrienden te praten:

'Natuurlijk (praat ik met mijn familie en vrienden). Maar ik merk wel dat ze zich niet prettig voelen als ik teveel over mijn ziekte praat. Dus dat doe ik niet'

zo snel meer. Het heeft wel invloed op mijn contacten. Soms bijvoorbeeld, komt iemand om over zijn probleem te praten, en als ik dan na een 'hallo, hoe gaat het?' begin te vertellen over mijn ziekte, dan merk ik overduidelijk dat dat een last wordt, dat hij dan niet op zijn gemak is.'

Mede hierdoor besluiten velen om de vuile was niet buiten te hangen. Ze zoeken naar andere oplossingen voor hun psychische problemen:

'Meestal even een stukje wandelen, of praten met mijn vrouw of met goede vrienden die soms langs komen. Meer kun je niet doen. Problemen thuis kun je niet bespreken met anderen, hoogstens met je vrouw en kinderen. Dat hou je vaak voor jezelf.'

Niet zelden probeert men rekening te houden met anderen door hen niet te veel te belasten met de eigen sores:

'Ik huil veel; probeer mezelf op te beuren en er niet aan te denken, maar dat is erg moeilijk. Ik praat er liever niet met anderen over omdat ik niet wil dat zij ook verdrietig worden. Ik probeer ze te sparen en doe dus het meeste zelf: extra rust nemen, naar bed gaan. Ik heb vaak geen zin om op te staan.'

De houding van de nierpatiënten tegenover hun ziekte en de gevolgen daarvan heeft ook te maken met hoe lang iemand de ziekte heeft. Een Marokkaanse man die sinds 1977 weet dat hij nierproblemen heeft:

'Nu ben ik gewend geraakt aan mijn onzekere situatie. Ik voel mij niet meer somber over mijn ziekte. Ik kan ermee leven en ben niet meer alleen maar met mijn ziekte bezig. Ik heb ook nog een sociaal leven en ik ben actief vrijwilliger.'

Je problemen willen delen met anderen betekent niet dat men op zoek is naar medelijden. Een Surinaamse vrouw:

'Ik praat er over met familie als ze ernaar vragen. Ik laat niet graag merken dat ik ziek ben. Ik wil geen medelijden, want dan voel ik mij juist ziek.'

Een enkeling zoekt afleiding en gebruikt religie als houvast. Een Marokkaanse vrouw gaat bijvoorbeeld - naast het raadplegen van de arts - ook bidden en koranverzen lezen. Zij vindt dat het haar helpt haar lichamelijke en psychische problemen te hanteren. Slechts weinigen blijken actief met hun problemen om te gaan:

'Ik zet me voornamelijk over de vermoeidheid heen. Ik wil zoveel mogelijk doorgaan met mijn dagelijks leven en alle dingen doen die ik wil doen. Ik ga zoveel mogelijk naar buiten, naar vrienden en familie. Ik ga wandelen, fietsen. Ik doe dit ook om in conditie te blijven. Ik moet oppassen met mijn hart. En ik wil ook niet somber thuis blijven zitten.'

Gevolgen voor gezin en dagelijks leven

Voor bijna alle respondenten geldt dat ze zeggen niet meer in staat te zijn om zwaar werk te doen zoals sjouwen met boodschappen. Sommigen ervaren huishoudelijk werk waarvoor tamelijk lichte fysieke inspanning nodig is, als zwaar. Deze beperkingen doen zich sterker voor op dagen waarop men gedialyseerd wordt. De meerderheid vindt dat ze te weinig kunnen doen en vooral veel minder dan vroeger het geval was. Vaak heeft men problemen om dit te accepteren. Meer dan vier op de tien respondenten hebben geen partner. Zij konden ons ook weinig vertellen over de effecten van hun ziekte voor de gezinsverhouding. Wel merken ze op dat hun ziekte ook het leven van de naaste familie en kinderen beïnvloedt. Vooral de kinderen maken zich zorgen. Ze proberen hun leven zo in te richten dat ze de naaste zo veel mogelijk kunnen bijstaan. Een 42-jarige Turkse vrouw vertelt het volgende:

'Ik ben niet vrolijk, maak me zorgen en moet steeds denken aan mijn kinderen. Die ondervinden natuurlijk ook problemen. Door mij en mijn ziekte zijn allebei mijn kinderen vorig jaar blijven zitten op school. Mijn vader en moeder zijn niet hier. Ik wordt daar erg verdrietig door, als je denkt aan alle gevolgen voor jezelf, voor je gezin, je familie en vrienden. Dan denk je aan de verwachtingen die je vroeger had van het leven. Ik kwam met zoveel dromen hiernaartoe. Moet je me nu zien. Het is helemaal niet zoals ik het me toen voorgesteld had, dat doet pijn.'

Door de ziekte veranderen de routines binnen het gezin en de huishouding. De meeste respondenten die getrouwd zijn of samenwonen, zeggen ondanks deze veranderingen tevreden te zijn over hoe alles binnen hun gezin geregeld wordt. Dit ondanks het feit dat hun beperkte lichamelijke mogelijkheden veel inspanning vergen van hun omgeving.

'Mijn gezinsleden zijn echt een gigantische steun voor me. Mijn man vraagt na elke dialyse hoe het met me gaat, ook mijn kinderen. Toen vroegen ze (de

hulpverleners) me of mijn man mij goed behandelde, voor mij zorgde. Want ze hoorden ook verhalen dat vrouwen door hun man werden verlaten of niet verzorgd worden omdat ze ziek zijn. Bij ons niet hoor, mijn man doet bijna alles in huis, hij is heel lief voor me. Hij zei tegen hen: 'voor hetzelfde geld was ik ziek geworden, niet zij, we kunnen allemaal ziek worden, dat heb je niet altijd in de hand'.'

Het gaat echter niet altijd even goed. Soms komt de relatie tussen de partners onder druk te staan. Enkele respondenten geven aan dat hun ziekte en problemen die daarmee gepaard gaan, direct of indirect hebben geleid tot relatieproblemen en soms ook tot echtscheiding. Een Turkse vrouw:

'Toen ik ziek werd, heeft mijn man mij verlaten. Hij is toen hertrouwd, ik bleef alleen met mijn dochter... De laatste tijd denk ik 'Ik leef alleen voor mijn dochter, meer hoef ik niet'. Het is over het algemeen zo in Turkije: als de man ziek wordt, verzorgt de vrouw hem, als de vrouw ziek wordt, wordt ze verlaten.'

Een Marokkaanse vrouw vertelt ook over de invloed van haar ziekte op de relatie met haar man. Zij vindt dat daardoor haar relatie met haar man onder druk is komen te staan. Een keer is zelfs echtscheiding ter sprake gekomen.

Voor kostwinners die nu niet meer kunnen werken, betekent de ziekte dat ze hun rol niet meer kunnen vervullen. Men praat niet direct over het verlies van status maar de oude positie lijkt onder druk te komen. De stress, angst en (financiële) onzekerheid over de toekomst beïnvloeden de relaties in het gezin. Een Marokkaanse man vertelt dat hij tegenwoordig heel gauw boos wordt. Hij is niet gelukkig met zijn 'opvliegendheid' vooral omdat hij het gevoel heeft dat zijn kinderen hem, juist daardoor, vaak de les lezen. Hij is dat niet gewend en vindt het zeker niet prettig.

Gevolgen voor werk en inkomen

Mede als gevolg van de ziekte en de behandeling daarvan werkt de grote meerderheid van respondenten niet (meer). Slechts vijf geïnterviewden melden dat ze op dit moment een betaalde baan hebben. Een deel van de respondenten waaronder veel Marokkanen vertellen dat ze hun werk erg missen en dat ze graag weer een baan willen hebben.

'Ik heb problemen met het GAK, mijn WAO-uitkering, de ontslag procedure met mijn baas. Ik heb 27 jaar gewerkt. Ik wil een goede regeling. Dat lukt niet goed. Ik word gewoon afgedankt na 27 jaar in goede staat van dienst gewerkt te hebben. Daar word ik boos en agressief van.'

Voor de werkzoekenden valt het niet mee om werk te vinden.
Lichamelijke beperkingen en de voorzichtige of soms negatieve houding van sommige werkgevers maken dat onmogelijk:

'Ik ben door de ziekte werkloos geworden en vond dit erg vervelend. Ik heb altijd gewerkt. Na de niertransplantatie heb ik veel gesolliciteerd, maar werd nergens aangenomen. Ze wilden, volgens mij, geen risico nemen.'

Niet (kunnen) werken, heeft gevolgen voor de sociale maar ook financiële positie van de nierpatiënten en hun gezin. Een pijnlijk punt dat in veel vraaggesprekken opduikt. Een Marokkaanse nierpatiënt:

"Ik mis een inkomen, omdat ik het niet aan kan om acht uurtjes te werken. Na vier uurtjes stop ik al. En avonddiensten kan ik niet meer aan, omdat uiterlijk tien uur in de avond moet beginnen met spoelen. Dus ik ben heel erg achteruit gegaan in mijn inkomen. Daarnaast zijn mijn ogen achteruit gegaan waardoor het rijden ook moeilijker wordt."

De ziekte brengt soms ook extra kosten met zich mee die moeilijk zijn op te brengen, vooral bij een laag inkomen:

'Ik heb een huur van € 438,-. Ik verbruik b.v. te veel gas, ik moet bijbetalen en krijg zodoende een achterstand van de huur. Vanwege mijn ziekte wil ik de verwarming een beetje aanzetten, omdat ik het koud heb.'

Veel Surinamers vinden dat ze eerst beter moeten worden voordat ze aan werken kunnen denken.
Het combineren van ziekte of behandeling met werk blijkt een moeilijk punt voor velen:

"Door mijn ziekte moest ik stoppen met werken ik ben 100% afgekeurd. Ik zit sinds 1986 in de WAO, sinds ik moest dialyseren. Dat vond ik erg vervelend. Maar ja, ik kon niet anders. Ik moest drie keer per week spoelen, ik was oververmoeid, had veel pijn. De klachten werden heftiger en met de week erger. Dit kon ik niet met werk combineren. Daarbij kreeg ik ook meer financiële zorgen sinds ik in de WAO zit.'

Over problemen met een (WAO-) uitkering wordt veelvuldig geklaagd. Men is niet goed op de hoogte van zijn of haar rechten en plichten en weet niet altijd hoe men een uitkering moet aanvragen. Een aantal respondenten is bezig (geweest) met een rechtszaak tegen hun (voormalige) werkgever en wordt mismoedig van al die 'bureaucratie en het wachten'.

Een enkeling blijft ondanks de ziekte actief door vrijwilligerswerk te doen.

'Ik werkte in een restaurant en dat mocht niet meer van het GAK sinds de nierziekte ontdekt werd. Daarna ben ik veel vrijwilligerswerk gaan doen voor verschillende stichtingen. Ik had nog wel een tijd een gewerkt terwijl ik dialyseerde maar dat ging steeds slechter. Ik werd afgekeurd. Ik mis mijn werk wel.'

Een Marokkaanse vrouw zegt veel minder te gaan werken vanwege zowel de vermoeidheid als de dialyse. Zij vindt het vervelend maar heeft de moed niet opgegeven. Ze doet nu dingen op haar werk die leuk zijn en onderneemt activiteiten met dialysepatiënten.

Werkloosheid bij allochtone nierpatiënten kan ook leiden tot andere problemen. Een verontruste Marokkaanse man vertelde dat zijn beheersing van de Nederlandse taal achteruit is gegaan sinds hij niet meer werkt.

Niet bij iedereen is de werksituatie negatief beïnvloed. Een Turkse vrouw:

'De Nierstichting heeft mij veel mogelijkheden geboden. Ik ging (door hun tussenkomst) elk jaar op vakantie, soms meerdere keren. Alles werd georganiseerd en ik kreeg ook financiële bijstand. In die 16 jaar heb ik nooit een vakantie overgeslagen, er is geen land in Europa waar ik niet op vakantie ben geweest. Ik ging naar Turkije en naar West-Europese landen. Ik leefde eigenlijk als iemand die geen nierziekte heeft. Ik leefde zoals ik dat wilde en deed alles wat ik wilde. Ik ben doorgedaan met mijn werk en met mijn opleiding, daar veranderde niets in.'

Gevolgen voor omgang met vrienden

Voor alle drie de groepen geldt dat de helft klaagt over het verminderen van de frequentie en de diepgang van contacten met vrienden, terwijl de andere helft constateert dat voor hen weinig is veranderd. Twee voorbeelden:

'De vrienden die ik heb die kenden me als een gezellige jongen. En zoals ik er nu ben, ben ik niet meer dan een kasplantje dat te moe is om op straat te gaan. Als ik op straat ga dan is het voor het hoognodige, anders kom ik niet meer buiten ... Onze hele vriendschap verwatert. Dus mijn vrienden zijn niet meer zo geneigd om mij mee te vragen, omdat ze denken dat ik hen negen van de tien keer afwijs. Maar omdat ik zo moe ben, hebben ze niks aan mij.'

'Ik heb het idee dat het (de relatie met vrienden) zelfs hechter is geworden. Ik zie ze heel vaak, vrienden, kennissen, burens, ze komen vaak langs, vragen hoe het met me is. Ze zeggen nu dat ik er goed uitzie en prijzen me om hoe ik ermee omga. Ze zeggen: 'een ander zou alleen in bed liggen en niets doen, jij ziet er goed uit, gaat er goed mee om'. Zelfs mijn dokter prijst mij, dat ik zo goed op mijzelf let, mij goed verzorg, goed op mijn gezondheid let etc. Nee, daar is niets in veranderd, alleen maar beter geworden.'

Een Turkse nierpatiënte zegt dat haar contacten in Nederland beperkter zijn dan wanneer ze in haar eigen land zou wonen:

'Ik ga toch nergens heen. Een aantal familieleden, bekenden of burens, die komen langs en bellen af en toe. Als ze dat vaker doen, dan zou je stress ook verminderen. In Turkije krijg je erg veel bezoek, praat met heel veel mensen daar hebben we een grote sociale omgeving. Daar voel ik me altijd beter, ben dan vrolijker, minder bezorgd. Daar vergeet je al je zorgen. Het huis is nooit leeg. Hier is dat niet zo. Alleen mijn zus en mijn vader en moeder.'

Maar niet iedereen deelt haar heimwee. Een Marokkaanse man:

'Ik heb nog steeds goed contact met mijn vrienden. Mijn vrienden hebben me veel gesteund toen ik het moeilijk had met mijn ziekte, toen ik mij veel zorgen maakte. Ik heb maar een paar vrienden die ik bij mijn ziekte betrek, zij bleven mij altijd opzoeken, met bekenden of kennissen deel ik niet zoveel. Ik bespreek mijn ziekte alleen met mijn intiemste vrienden. In Marokko, heb ik niemand van mijn vrienden of burens verteld over mijn ziekte. Ik heb mijn ziekte altijd voor hen geheim gehouden. Ik had namelijk geen zin in al hun bezoeken en

bemoeienissen; mensen zijn daar niet altijd oprecht begaan. Vaak willen ze iets van je.'

Voor veel Turken en Marokkanen geldt dat ze voornamelijk met familieleden en gezamenlijke vrienden van beide partners omgang hebben. Het is vooral binnen dit netwerk dat het sociale verkeer plaatsvindt en waar men eventueel steun zoekt. Een Marokkaanse man legt het zo uit:

'Bij Marokkanen is het zo dat je na je huwelijk geen eigen aparte vrienden meer hebt. Je hebt dan gezamenlijke kennissen, vrienden en familie'.

Een ander zegt:

'Ik heb heel weinig vrienden, en bekenden interesseren mij niet zo veel.'

Gevolgen voor de vrije tijd

De gevolgen van de nierziekte en de behandeling op de vrije tijd, verschillen van persoon tot persoon. De helft van de Turkse en Surinaamse respondenten en tien van de veertien geïnterviewde Marokkanen zeggen dat hun vrije tijd drastisch is veranderd. Deze groep vertelde ons dat ze veel minder dan vroeger in staat is om de bezigheden en hobby's die ze er voor hun ziekte op nahielden, voort te zetten. Men mist vooral contacten met vrienden en sport. Een enkeling ziet de kans voor zelfontplooiing aan zich voorbij gaan:

'Als het beter met me zou zijn, als ik niet ziek was, dan zou ik allerlei cursussen willen volgen. Ik heb al een fietscursus gevolgd, nu kan ik fietsen, overal naartoe (mijn man neemt de auto mee vanwege zijn werk). Maar ik zou graag ook Nederlandse taallessen volgen. Ik kan het wel, red mijzelf uitstekend, maar ik zou het beter willen leren. Wil zoveel doen.'

Degenen die een strijdbaar karakter hebben en/of zich goed voelen na een niertransplantatie, laten weten dat hun leven qua vrijetijdsbesteding weinig veranderd is. Deze groep is echter klein van omvang.

Schaamte voor de ziekte?

In de literatuur wordt veel gespeculeerd over de vraag of allochtonen zich zouden schamen voor hun ziekte en handicap. Deze hypothese gaat niet op als je uitgaat van de uitspraken van de meerderheid van de groep geïnterviewde Turkse en Marokkaanse nierpatiënten. De hulpverleners die aan de consultatiebijeenkomsten deelnamen, bevestigen dit beeld. Volgens hen is het hebben van een lichamelijke ziekte, in tegenstelling tot psychische problemen, een 'legaal' gegeven waar open over gepraat kan worden.

Een nierziekte blijkt voor de Turken en Marokkanen dus zelden een reden voor schaamte. Slechts een enkeling heeft het over een soort gêne vanwege de ziekte, vooral aan het begin toen de ziekte net ontdekt was. Meerdere mensen geven aan dat ze desondanks wel kunnen begrijpen dat anderen schromen om over hun aandoening te praten. Een enkeling wijst echter nadrukkelijk op het feit dat het weigeren om over beperkingen te praten met mensen buiten de naaste familie, geen teken van schaamte is maar eerder angst voor roddelpraatjes.

'Dat mensen niet open zijn over hun ziekte hoeft niet altijd met schaamte te maken te hebben. Er zijn ook mensen die over je kunnen roddelen en kwaadspreken. Ze kunnen de verschrikkelijkste dingen zeggen. Ik heb wel eens van een kennis te horen gekregen dat hij vond dat ik mij aanstelde en dat ik niet ziek was. Dat ik dit allemaal verzin om in de WAO te komen. Kan je dat geloven? Als mensen er zo mee aan de haal kunnen gaan, dan kan je je beter discreet opstellen naar de buitenwereld over je ziekte die al zo vervelend is. Met een nierziekte heb je het al moeilijk genoeg.'

Veel mensen kunnen hun aandoening en hun beperkingen 'spiritueel' verklaren. Ze beschouwen de ziekte als hun lot en als de wil van God. Onder deze groep bevinden zich veel Turkse en enkele Marokkaanse respondenten. Een Marokkaanse man beschrijft deze kwestie zo:

'Een ziekte is niets om je voor te schamen ... Maar dat is niet goed, dat is zelfs in strijd met hoe wij volgens ons geloof verdraagzaam moeten zijn in moeilijke tijden en in tijden van ziekte. Wie zijn ziekte niet accepteert of zich er voor schaamt, heeft geen respect voor het leven.'

De schaamtegevoelens en angst voor roddelpraat lijken het grootst onder de Surinaamse respondenten. Gevraagd of ze kan

begrijpen dat sommige mensen zich tegenover de buitenwereld schamen voor hun ziekte, zegt een Surinaams-Hindoestaanse vrouw het volgende:

'Ik snap het wel. Surinamers hebben dat wel veel. Ook als ze kanker hebben, durven ze het woord niet eens in de mond te nemen. In Suriname vraag je niet naar iemands ziekte, dat is een soort taboe. Misschien is dat in Nederland minder. Ik heb het in ieder geval niet: van mij mogen jullie alles weten over mijn ziekte.'

Hulp bij ziekte

Bijna alle Marokkaanse en een grote meerderheid van de Turkse en Surinaamse respondenten kunnen op hulp van hun gezinsleden of naaste familieleden rekenen. Een 34-jarige Marokkaanse man zegt zelf niets meer te kunnen doen. Alles wordt voor hem gedaan. Zelfs boodschappen doen doet hij niet alleen. Hij moet altijd iemand bij zich hebben. Zijn moeder is elke minuut van de dag met hem bezig. Ze slaapt zelfs bij hem in de buurt voor als hij haar nodig zou hebben.

De rest van de groep respondenten kan echter niet altijd rekenen op de toewijding van iemand zoals bij deze Marokkaanse moeder het geval is. Het ontbreken van hulp bij de rest van de groep is te wijten aan een paar redenen. Onder de respondenten zijn veel alleenstaanden. Sommigen zijn te trots om een beroep te doen op anderen buiten hun gezinsverband. Een Surinaamse nierpatiënt wijst op de verschillen tussen Suriname en Nederland wat betreft de verwachtingspatronen naar anderen:

'Ik heb hier wel familie en ik heb hier vrienden. Maar het is wel een heel andere maatschappij dan Suriname. Iedereen is hier druk druk, druk, druk, en je moet afspraken maken dus er komt wel veel op jezelf neer. Dus ja, ik probeer het alleen te doen. Hier werkt men tot vijf of zes uur en dan is het eigenlijk je gezin dat voorgaat. Dat begrijp ik wel en dat moet ik respecteren. Maar ik heb er moeite mee.'

Alle Marokkaanse respondenten, een grote meerderheid van de Turkse en ruim de helft van de Surinaamse, noemen familieleden als de belangrijkste bron van hulp. Het gaat om partners, kinderen, ouders, broers en zussen. Men doet doorgaans wat hij of zij zelf nog kan en als het echt niet gaat, springen anderen erbij. Hoeveel tijd deze familieleden besteden aan diverse taken,

kunnen onze respondenten niet precies zeggen. Wel zegt de meerderheid die hulp ontvangt, dat ze hun familieleden zeer erkentelijk zijn voor de vele tijd die zij daaraan besteden. Er lijkt een impliciete taakverdeling te bestaan onder de familieleden. Mannen houden zich vooral bezig met 'regelwerk': contacten met instanties, rijden naar het ziekenhuis en dergelijke, terwijl vrouwen zorgen voor huishoudelijke taken. Ook wordt af en toe hulp ingeroepen van andere familieleden zoals schoondochter, schoonzoon of neven en nichten. Drie Surinaamse respondenten zeggen als enigen dat ze ook een beroep doen op hun burens. Het inhuren van professionele hulp in de vorm van thuiszorg of schoonmaakhulp komt nauwelijks voor onder de Turken en Marokkanen die wij hebben gesproken. Vijf Surinamers melden dat ze gebruik maken van betaalde huishoudelijke hulp. Bijna alle Turkse en Marokkaanse en veel Surinaamse respondenten laten merken dat het helpen en verzorgen van een familielid traditioneel vanzelfsprekend is.

'Ze zien het als hun taak omdat ze familie zijn en mij daarom opvangen, ze gaan er niet echt voor, maar kunnen het ook niet nalaten. Het is vanzelfsprekend eigenlijk.'

De nierpatiënten hebben echter wel een dubbele houding ten opzichte van de waardering van deze hulp. Aan de ene kant hoort het bijstaan van je familieleden bij hun cultuur en omgangsvormen. Aan de andere kant beseft men dat iedereen het druk heeft en dat zorgen voor een familielid een grote belasting kan zijn. De respondenten zijn ook daarom voorzichtig met hun uitspraken over de zwaarte van de zorgtaak en de houding van hun informele verzorgers. Men zegt vaak dat vooral de naaste familieleden hen graag helpen en dat ze daar geen moeite mee hebben. In hun uitspraken is er echter enige voorzichtigheid te bespeuren over de mate waarin ze een beroep doen op familieleden. Ze willen hen niet te veel lastig vallen. Niet zelden vindt men het moeilijk iets te zeggen over de houding en reactie van de informele verzorgers. Surinaamse respondenten zijn meer uitgesproken over de reactie van de mantelzorgers dan de andere twee groepen. Bijna de helft zegt te beseffen dat hun verzorging anderen zwaar valt en geeft daar ook voorbeelden van:

'Ze doen het (zorgen) met tegenzin. Soms zeuren ze wel daarover maar soms doen ze het ook graag.'

Het is de vraag hoe de informele verzorgers zelf hierover denken. Zij zijn alleen in dit onderzoek niet ondervraagd. Bij een paar interviews waarbij informele verzorgers aanwezig waren, hebben zij af en toe laten blijken dat ze de verzorgingstaak als (zeer) zwaar ervaren.

Volgens de hulpverleners wordt er een groot beroep gedaan op het gezin voor hulp en ondersteuning. Vooral maatschappelijk werkers vangen signalen op over de overbelasting van de mantelzorgers. Een hulpverlener:

'Kinderen (en partners) doen vaak erg veel thuis en gaan er soms ook onder gebukt. Dit wordt ook in stand gehouden door de sociale omgeving zelf: patiënten worden niet altijd gestimuleerd zelf veel te doen. Door kinderen wordt hier echter vaak niet openlijk over gepraat tegen maatschappelijk werkers. Klagen wordt bemoeilijkt doordat ze hun ouders willen beschermen en ze niet af willen vallen.'

Emotionele steun blijkt net zo van belang te zijn voor onze doelgroep als praktische hulp. Nagenoeg iedereen met naaste familieleden meent dat deze met hen begaan zijn en hen goed begrijpen. Praten doet men graag met partners, ouders en kinderen maar er is een grens aan hoeveel ze over hun ziekte en problemen openbaren. Sommige allochtone nierpatiënten zijn beducht over de mate waarin ze hun dierbaren kunnen belasten. Daarom doen ze af en toe ook luchtig over hun beperkingen. Dit kan weer leiden tot verwarring bij hun naasten. Een Surinaamse vrouw vindt het jammer dat ze niet openhartig met haar familieleden kan praten:

'Soms zien ze niet aan mij dat ik ziek ben en dan begrijpen ze niet dat ik mijn rust nodig heb. Ik laat natuurlijk ook wel mijn vrolijke kant zien, je kan moeilijk alleen maar somber zijn, toch? Als ze mijn vrolijke kant zien, kunnen ze niet begrijpen dat ik nog steeds ziek ben.'

Zelfzorg tegenover verzorgd willen worden

In de literatuur wordt vaak verwezen naar de houding van allochtone patiënten over de wijze van verzorging. De indruk bestaat dat allochtonen liever verzorgd willen worden dan dat zij

zich laten stimuleren om zichzelf te verzorgen. In de hele groep respondenten troffen wij echter slechts een paar personen die graag 'in de watten gelegd willen worden', ofwel willen dat alles voor ze gedaan wordt. De grote meerderheid is van mening dat ze zelf zo veel mogelijk moeten doen waar ze nog toe in staat zijn. Pas als ze zich zo ziek voelen dat dat niet (meer) gaat, moet er hulp komen.

'Mijn dokter zei al tegen me: 'Wees je eigen dokter! Doe alles wat je kunt, wees sterk en probeer zoveel mogelijk op je eigen benen te staan. Anders word je helemaal afhankelijk van andere mensen en doe je niets anders dan in bed liggen'. Daar heeft hij helemaal gelijk in, ondertussen ben ik ook mijn eigen dokter. Ik doe bijna alles zelf, zelf dialyseren, ik weet bijna alles wat er te weten valt over de ziekte en de behandeling. Ik ben niet lui en ben erg assertief, dus ik doe alles wat ik kan. Soms kan dat niet, dan ben ik te moe, te ziek of heb te veel pijn. Dan is het natuurlijk prettig te weten dat je familie je helpt.'

Het aanvaarden van algehele verzorging is dus afhankelijk van de lichamelijke en psychische gesteldheid van de patiënt. Toch lijkt 'in de watten gelegd worden' af en toe en een beetje bij de cultuur te horen. Een Marokkaanse man:

'In onze cultuur zijn wij gewend de zieke veel steun en zorg te geven. We adviseren dan de zieken om zoveel mogelijk rustig aan te doen. Dat doet men vaak ook met mij. Soms neem ik de goede zorgen en adviezen aan maar soms ook niet. Ik vind het belangrijk om mensen te stimuleren om wel zelf te doen wat je kan doen. Iemand die doodop is, natuurlijk niet.'

Het is een gegeven dat niemand het erg zal vinden tijdens haar of zijn ziekte een beetje vertroeteld te worden. Daar zijn, vanzelfsprekend, grenzen aan. Onze indruk is dat de hypothese dat allochtonen zich door de professionele hulpverleners, in de watten willen laten leggen, niet geheel klopt en een nuancering nodig heeft. Mochten allochtone patiënten moeilijker te stimuleren zijn om zich zelfstandiger op te stellen tijdens het verblijf in gezondheidscentra, dan komt dat meer door de verwachtingen die zij van hulpverleners hebben. De aanname van sommige allochtone patiënten is dat het de taak van de hulpverleners, als professionals, is om de patiënten te helpen en dat je niet van de patiënt kunt verwachten het werk van de professionals te doen.

4.5 Contacten tussen patiënten en hulpverleners

Degenen met wie de respondenten het meeste contact hebben zijn de medisch specialisten in het ziekenhuis, vooral nefrologen maar ook internisten, oogartsen en hartspecialisten. Ruim tweederde van de geïnterviewden zegt ook contact te hebben met verpleegkundigen en maatschappelijk werkers in de dialysecentra. Ook is er contact met huisartsen en in mindere mate met diëtisten.

Visie van allochtone nierpatiënten op de hulpverlening

De meerderheid van de respondenten die de taal niet goed spreekt, blijkt zich te kunnen redden in situaties die niet erg complex zijn. Wanneer het om ingewikkelde informatie gaat, geeft het medisch personeel vaak aan dat de patiënt een vriend of familielid mee moet nemen als tolk. Volgens sommige respondenten wordt er niet goed gebruik gemaakt van deze 'intermediairs'.

'De meeste gesprekken doe ik zelf, ik heb geen opleiding gehad maar spreek wel een mondje Nederlands, en wat Engels en Duits. Ik wil niet beweren dat ik alles begrijp of dat de artsen mij begrijpen, maar voor moeilijke gesprekken heb ik mijn dochter. Ze zouden alles aan haar kunnen vertellen, maar dat doen ze ook niet. Zij kan als contactpersoon optreden, ze is hier opgegroeid, spreekt de taal, ze weten ook van haar dat ze me vaak helpt. Ze kunnen haar toch roepen om alles uit te leggen? Nu moet zij steeds bellen, een afspraak maken, dan krijgt ze maar een paar minuten tijdens de visite van de arts. Dat kan toch niet.'

Ongeveer de helft van de Turkse en de grote meerderheid van de Marokkaanse en Surinaamse respondenten vindt de hulpverlening door artsen, verpleegkundigen en maatschappelijk werkers voldoende en is daar (zeer) tevreden over. Deze groep vindt dat ze voldoende medische hulp krijgt, dat de medische behandeling goed verloopt, dat de hulpverleners voldoende tijd voor hen nemen, dat er voldoende aandacht is voor hun persoonlijke situatie en dat er in het algemeen goed rekening wordt gehouden met hun leefgewoonten, opvattingen en religieuze overtuigingen. Het oordeel van een Turkse nierpatiënt:

'Ik ben erg tevreden over de medische hulp. Soms is praten alleen al een oplossing, je moet praten met je artsen. Ik ben altijd tevreden geweest over mijn artsen, ze hebben mij altijd goed geholpen. Zolang je maar praat en je problemen aangeeft, dan helpen ze je erg goed.'

Ook is er veel lof voor verpleegkundigen en maatschappelijk werkers. Een Marokkaanse man zegt het volgende over deze twee groepen hulpverleners:

'Zij kennen mij lang. Zij tonen altijd interesse voor mijn persoonlijke situatie en hebben respect voor mijn leefgewoonten.'

Toch zit niet iedereen te wachten op aandacht voor de persoonlijke situatie. Rekening houden met leefgewoonten en religieuze overtuigingen hoeft ook niet voor iedereen, vooral niet voor veel geïnterviewde Surinamers. Volgens veel Surinaamse respondenten dit is vooral belangrijk voor Turkse en Marokkaanse nierpatiënten die zich aan de voorschriften van Islam moeten houden.

Gevraagd naar hun voorkeur voor een mannelijke of vrouwelijke arts, zeggen bijna alle respondenten dat dat hen niet uitmaakt. Bij doorvragen blijkt echter dat een kleine groep van vooral vrouwen toch de voorkeur geeft aan artsen die hun seksegenoten zijn, omdat deze hen beter zouden begrijpen.

Allochtone nierpatiënten stellen zich vaak onvoldoende actief op. Uit de interviews blijkt dat degenen die voldoende informatie over zichzelf geven en aan hulpverleners informatie vragen, vaak tevreden zijn over het verloop en resultaat van de hulpverlening. Een afwachtende houding laat te veel ruimte voor miscommunicatie en als gevolg daarvan verwarring en ontevredenheid bij de patiënten.

Onder de rest van de groep en vooral bij veel Turken zijn er klachten over de behandeling door het medisch personeel. Een van de problemen die zij, maar ook een klein deel van de andere twee groepen noemen, is dat ze te weinig informatie krijgen over hun toestand, over de behandeling en voornamelijk over de reden waarom ze niet op een wachtlijst worden gezet voor een niertransplantatie of waarom ze na lang wachten nog geen nier hebben gekregen. De miscommunicatie aan beide kanten en de frustratie onder de Turkse nierpatiënten is zo groot dat zij zich soms afvragen of er sprake is van discriminatie. Vaak zijn familieleden aanwezig die voor de patiënt tolken. Soms wordt er een tolk ingeschakeld. Volgens de respondenten gebeurt dit echter niet vaak genoeg. De communicatie met een kleine groep loopt soms zo slecht dat men er zelfs met een tolk niet uitkomt.

Dit is vooral het geval wanneer de patiënt er moeite mee heeft zijn of haar situatie te accepteren. Een Turkse vrouw die door haar arts en via een tolk is geïnformeerd dat ze voorlopig niet kan worden getransplanteerd, wil niet accepteren dat ze nog langer moet wachten. Haar zus:

'Ze schijnt antistoffen in haar bloed te hebben. Daarom is het moeilijk een geschikte nier te vinden. Alles moet kloppen, en dat is moeilijk bij haar. Dat vertelde de arts ons dus wel.'

Meerdere geïnterviewden vinden dat zij onvoldoende informatie krijgen over de mogelijkheden voor behandeling en vooral niertransplantatie. Een man die al 27 jaar nierpatiënt is, zegt dat hij inmiddels voldoende over zijn ziekte weet. Maar hij voegt het volgende eraan toe:

'Ik hecht desondanks nog steeds met name belang aan goede medische informatie over bijvoorbeeld nieuwe behandelmogelijkheden met betrekking tot transplantatie en dialyse. De medische technologie blijft zich ontwikkelen, er kunnen altijd weer nieuwe betere behandelingen komen voor nierziekten. En voor de informatie hierover moet ik nu eenmaal bij mijn medisch specialist zijn. Na mijn jarenlange ervaring als nierpatiënt heb ik geleerd dat de arts het best kan voorlichten en uitleggen over de ziekte, prognose en behandeling en de oorzaken van alle lichamelijke klachten die ik heb als gevolg van de ziekte. Hij weet het meest. Verpleegkundigen hebben toch minder medische kennis en spreken elkaar vaak tegen.'

Het belang van goede, tijdige en begrijpelijke informatie wordt ook door vele andere patiënten benadrukt die ontevreden zijn over de hulpverlening. Zij begrijpen bijvoorbeeld vaak niet waarom ze zo lang moeten wachten op een nier of dat ze niet in aanmerking komen voor een transplantatie. De machteloosheid over hun situatie en hun ziekte en onwetendheid over de stand van zaken rondom een niertransplantatie leiden in sommige gevallen tot boosheid jegens zorgverleners en het gevoel dat ze misschien gediscrimineerd worden. Aan de andere kant, zo vertelde een vrijwilligster van de NVN ons, komt zij onder de autochtone nierpatiënten ook mensen tegen die er niet van gediend zijn dat de schaarse nieren en dialysefaciliteiten aan allochtonen worden toegekend.

De ontevreden allochtone nierpatiënten klagen ook over de bezuinigingen in de zorg die ertoe leiden dat het medisch

personeel, in hun ogen, steeds minder tijd neemt voor consultatie met en aandacht voor patiënten. Deze groep vindt het ook lastig en onoverzichtelijk dat ze steeds met wisselende hulpverleners te maken krijgen en hun relaas opnieuw moeten doen.

Wat veel patiënten voornamelijk van een ziekenhuis en medisch personeel verwachten, is medisch van aard. Een Marokkaanse man:

'Als de arts naar mijn gezondheid, suiker, of voeding vraagt, dan geef ik wel antwoord. Maar ik vind dit niet de ruimte om problemen te bespreken. Mijn problemen bespreek ik liever niet in het ziekenhuis. Het ziekenhuis is meer voor mijn gezondheid.'

Of men elkaar goed begrijpt, is niet alleen een kwestie van taal. De houding van de patiënt en de hulpverlener is bepalend voor het verloop van de communicatie. De meeste allochtone patiënten zeggen er toch uit te komen, zij het met een beetje goede wil van beide kanten en met behulp van gebarentaal:

'Zonder tolk gaat dat (communicatie) moeilijk; het lukt niet altijd. Zowel ik als de arts/verpleegkundige of maatschappelijk werker moeten ons best doen, met ondersteuning van gebarentaal.'

Communicatie kan moeizaam gaan, zelfs tussen personen die dezelfde taal spreken. Waar taal een probleem is, is het zelfs meer van belang open te staan voor de ander maar ook meer dan anders uitleg geven en vragen stellen.

'Al met al ben ik hier dus ook erg tevreden over de hulpverlening. Natuurlijk, omdat ik niet heel erg goed Nederlands spreek, kan ik mijzelf soms niet verduidelijken. Maar gek genoeg snappen ze altijd wel wat ik bedoel. Ze weten precies waar ik het over heb en wat ik zeg.'

Sommige patiënten hebben het gevoel dat ze door de hulpverleners niet serieus worden genomen. Een Surinaamse nierpatiënt over dit probleem:

'Ze dachten dat ik kleinzerig was, bijvoorbeeld als ik zei dat ik kramp had tijdens het dialyseren.'

Naast vragen over hulpverlening in Nederland werd de respondenten gevraagd of ze ook contacten onderhouden met

artsen en genezers in hun eigen land. Bijna alle Surinaamse respondenten, vier Marokkaanse en vier Turkse respondenten rapporteren dat ze in hun eigen land geen arts of genezer bezoeken. De rest komt alleen bij de specialisten in dialysecentra waar ze zich tijdens hun vakantie moeten laten dialyseren. Niemand doet blijkbaar een beroep op traditionele genezers. Degenen die zich tijdens vakantie in Turkije of Marokko laten dialyseren, zijn het niet met elkaar eens over de verschillen in de kwaliteit van de zorgverlening in hun eigen land met die in Nederland. Sommigen vinden dat de apparaten (in vooral privé-klinieken) in thuislanden moderner zijn dan in Nederland. Anderen vinden juist de kwaliteit van de medische zorg qua behandelmethodes en hygiëne hier veel beter. Patiënten zien in het thuisland veel verschil tussen de kwaliteit van zorg in privé-ziekenhuizen en staatsziekenhuizen. Men laat zich vaak negatief uit over staatsziekenhuizen. Degenen die zich wel eens in het eigen land hebben laten dialyseren, zijn het erover eens dat je in Nederland minder aandacht krijgt van artsen en verpleegkundigen dan daar het geval is. Veel respondenten merken ook op dat ze de benadering van medisch personeel veelal te direct vinden. Een arts in hun thuisland brengt een slechte boodschap op een meer indirecte en, voor de patiënt, meer acceptabele manier over dan in Nederland het geval is.

Visie van hulpverleners op hulpverlening aan allochtone nierpatiënten

De hulpverleners die wij consulteerden, hebben een verdeelde visie op contacten met allochtone nierpatiënten. Op persoonlijk niveau heeft de meerderheid goede ervaringen met hulpverlening aan allochtone patiënten. De warmte, beleefdheid en vriendelijkheid die deze patiënten in hun relatie met de hulpverleners tonen, worden door de hulpverleners zeer gewaardeerd. Een mannelijke maatschappelijk werker van de transplantatieafdeling:

'Ik ben wel vaak ontroerd door de zeer correcte wijze waarop allochtone nierpatiënten zich gedragen. De manier waarop men je een hand geeft, goedemorgen zegt, dat is fantastisch, daar kunnen wij met zijn allen iets van leren. Misschien dat het op een dialyseafdeling anders is want op een transplantatieafdeling durven mensen ineens meer te verwachten van de kwaliteit van leven. Men is afhankelijk van het goede verloop van de transplantatie en stelt zich enigszins nederig op, maar zeer correct. Ook bij Surinaamse mensen, zij spreken je bijvoorbeeld met 'u' aan.'

Op zakelijk niveau loopt het contact wat stroever. De communicatie blijft moeizaam vooral met de eerste generatie allochtonen die de Nederlandse taal niet altijd goed machtig is. De tweede generatie allochtonen beheerst de Nederlandse taal doorgaans goed. Maar ook verschillen in de houding naar de gezondheidszorg vormen een bron van misverstand. Een hulpverlener zegt het volgende over communicatie:

'Direct contact met patiënten is niet altijd mogelijk. Vaak hoor je secundair over de thuissituatie en welke klachten zij hebben. Ze hebben een houding van: 'we zullen het wel zien' wat niet altijd te begrijpen is. Communicatie via het schriftje werkt vaak averechts en er is weinig respons van de kant van de patiënt.'

Tijdens onze consultaties met de hulpverleners vertelden velen dat ze zich ervan bewust zijn dat allochtonen hun ziekte anders beleven en anders op lichamelijke ongemakken reageren dan ze gewend zijn van autochtone patiënten. Het ontbreekt de hulpverleners aan inzicht hoe men in andere culturen met deze zaken omgaat. Ze weten niet hoe ze moeten omgaan met het feit dat sommige allochtone nierpatiënten hun ziekte en de behandeling makkelijker accepteren en zich er niet tegen verzetten, terwijl anderen juist wantrouwig, boos en heel soms ook agressief reageren.

Hulpverleners hebben een andere kijk op de invloed van geslacht op de relatie tussen allochtone nierpatiënten en hulpverleners dan bij de nierpatiënte zelf het geval is. Hulpverleners menen dat vooral allochtone mannelijke nierpatiënten onderscheid maken in hun omgang met vrouwelijke en mannelijke hulpverleners. Waar de dienstverlening van mannelijke hulpverleners eerder geaccepteerd wordt, wordt er aan vrouwelijke hulpverleners meer eisen gesteld en liggen de verwachtingen hoger.

De hulpverleners ontkennen stellig dat allochtonen gediscrimineerd worden bij toewijzing van nieren. Zij vinden dat allochtone nierpatiënten onvoldoende op de hoogte zijn van het feit dat niet elke nier geschikt is voor iedereen. Een hulpverlener die aan een van onze groepsgesprekken deelnam, maakte zich kwaad over de houding van sommige allochtonen:

'Er zijn veel donornieren nodig, met name voor allochtonen. Allochtonen 'eisen' niertransplantatie, maar binnen hun bevolkingsgroep zijn er bijna geen donoren.'

Volgens de hulpverleners wordt het probleem ingewikkelder aangezien een aantal artsen vindt dat allochtone nierpatiënten die in Nederland getransplanteerd worden, de Nederlandse taal moeten beheersen. Dit wordt belangrijk geacht omdat essentiële informatie moet worden uitgewisseld over de operatie en medicatie. Bij levertransplantatie in Rotterdam is dit volgens de hulpverleners wel van toepassing; je moet eerst de Nederlandse taal voldoende machtig zijn voordat je op de wachtlijst terechtkomt.

De verpleegkundigen die aan onze groepsgesprekken deelnamen, benadrukten het belang van communicatie 'aan het bed'. Vaak verloopt de hulpverlening zonder problemen. Maar soms zijn er moeilijkheden omdat er weinig bekend is over de sociale en culturele achtergrond en denkwijze van de patiënt. De hulpverleners achten het moeilijk, en zelfs onwerkbaar, zich op de hoogte te stellen van de achtergrond van alle allochtone groeperingen waarmee ze in contact komen. Volgens hen is het verschil in sociale afkomst tussen Nederlanders en allochtonen zelfs een grotere potentiële verstoringende factor in de communicatie dan de gebrekkige beheersing van de Nederlandse taal bij allochtonen. Er was geen overeenstemming over het antwoord op de vraag wie verantwoordelijk is voor een goed verloop van de communicatie. Een deel van de hulpverleners is van mening dat het de verantwoordelijkheid van de allochtone patiënt is om de Nederlandse taal voldoende te beheersen om communicatie met hulpverleners goed te laten verlopen. Meerdere hulpverleners zeggen zich te ergeren aan het feit dat sommige allochtone patiënten deze verantwoordelijkheid volledig bij de hulpverleners leggen. De ergernis over het gebrekkige Nederlands van vooral de eerste generatie allochtonen is groot bij de meeste hulpverleners, waaronder verpleegkundigen. Men kan zich niet voorstellen hoe een patiënt bijvoorbeeld drie keer per week naar een dialysecentrum kan gaan zonder de moeite te nemen voldoende Nederlands te leren om met de hulpverleners te kunnen communiceren. Het kunnen communiceren in het Nederland wordt door sommige hulpverleners gezien als een

belangrijke voorwaarde, maar ook als 'tegenprestatie' voor de ontvangen zorg.

De artsen die aanwezig waren bij de groepsgesprekken noemen communicatie ook als het grootste struikelblok in hun contacten met allochtonen nierpatiënten. Patiënten nemen soms hun familieleden of kennissen mee om voor hen te vertalen. De arts voelt zich soms echter bezwaard dat het slechte nieuws via een derde persoon bij de patiënt terecht moet komen. De artsen plaatsen soms vraagtekens bij de betrouwbaarheid van deze informele tolken en twijfelen aan hun vermogen om de slechte boodschap op een juiste manier over te brengen.

De artsen vertelden dat er verschillen bestaan in de verwachtingen van patiënten ten opzichte van de arts. Volgens hen zijn de meeste autochtone patiënten gewend door te vragen en op diverse manieren informatie in te winnen over hun ziekte. Zij oefenen zo veel mogelijk invloed uit op het proces van hulpverlening en willen inspraak. De artsen vinden dat veel allochtone patiënten ervan uitgaan dat de arts uiteindelijk moet beslissen wat er gaat gebeuren. Hij is per slot van de rekening de specialist en niet de patiënt. Allochtonen leggen zich ook vaak neer bij de behandeling maar in sommige gevallen ook niet. Het medisch personeel verwacht een actievere houding van de allochtone nierpatiënten terwijl sommige allochtone patiënten het initiatief bij het medisch personeel leggen. Een Surinaamse vrouw:

'Toen ik weer moest leren eten na een jaar sondevoeding, wist ik niet hoe ik het moest doen. Pas toen ik nadrukkelijk om hulp vroeg, kreeg ik die. Dus niet dat ze uit zichzelf zeiden 'je moet weer leren eten en dit is de hulp die je zou kunnen krijgen.' Nee echt niet. Het is steeds weer hetzelfde: ik moet de initiatieven nemen. Ze bieden mij onvoldoende mogelijkheden. Ik moet overal zelf achteraan en voorstellen doen.'

Een Turkse man over de maatschappelijk werker waar hij mee te maken heeft:

'Hij zegt niet veel, geeft geen informatie, ik weet niet waarom. Misschien omdat ik een buitenlander ben. Hij helpt mij niet. Zegt dat ik van alles gewoon zelf moet doen. Dan ga ik naar een Turkse vriend van me, die helpt me dan met dingen.'

Een communicatiemiddel is het zogenaamde 'communicatieschrift' waarin zowel de hulpverleners als de patiënt en de familie vragen en informatie kunnen noteren. Het schrift is bedoeld voor het geven en krijgen van informatie én voor het overzichtelijk bij elkaar houden daarvan. Van het medisch personeel dat wij hebben gesproken vertelden sommigen dat de allochtone patiënten helaas onvoldoende gebruik maken van dit communicatiemiddel.

Volgens de artsen verhindert het taboe rondom bepaalde onderwerpen, zoals seks en stoelgang, het stellen van een goede diagnose. Als de artsen en specialisten vragen stellen die volgens allochtonen tot hun privé-sfeer behoren en 'not done' zijn, dan geeft men geen antwoord of een ontwijkend antwoord. De artsen en specialisten ervaren dit als een groot probleem maar hebben daar geen oplossing voor.

Een voor de hand liggende oplossing voor een deel van de communicatieproblemen zou het inschakelen van intermediairs (zoals een tolk) kunnen zijn. Toch viel het ons op dat niet iedereen ook daadwerkelijk een tolk inschakelt. Een maatschappelijk werkster:

'Een tolk-vertaler kan soms ook bedreigend zijn door de moeilijke onderwerpen die aan de orde komen. Er wordt een gemis aan basisvertrouwen geconstateerd (tussen patiënt en tolk).'

Een tolk wordt dus niet altijd ingeschakeld; deels vanwege privacygevoeligheid van de informatie en deels omdat de hulpverleners van mening zijn dat dat te veel rompslomp met zich meebrengt.

De maatschappelijk werkers die aan de groepsgesprekken deelnamen, zijn in het algemeen tevreden over hun contacten met allochtone nierpatiënten. Hun contacten met patiënten zijn vaak persoonlijker en in elk geval veelzijdiger dan die van de andere hulpverleners. Toch ervaren zij dezelfde communicatieproblemen met de eerste generatie allochtonen als de andere hulpverleners. Een maatschappelijk werker legt de gevolgen van het communicatieprobleem zo uit:

'Als deskundige weet je nooit zeker hoe de adviezen geïnterpreteerd worden en merk je soms later dat ze deze verkeerd hebben begrepen.'

Zij vinden communiceren via kinderen niet verantwoord:

'Kinderen krijgen vaak een te grote verantwoordelijkheid als boodschapper van het (slechte) nieuws, of kunnen het Nederlands van de deskundige ook niet in de eigen taal omzetten.'

De begeleiding van autochtone nierpatiënten is hoofdzakelijk van psychosociale aard, gericht op de verwerking van en het leren omgaan met de nierziekte. De hulpverleners constateren dat allochtone nierpatiënten meer behoefte hebben aan begeleiding op materieel gebied. Sommige maatschappelijk werkers maken zich zorgen om het feit dat allochtone patiënten niet altijd geneigd zijn over psychisch leed te praten. Ze menen ook dat dit gebrek aan openheid betekent dat het winnen van vertrouwen van allochtone nierpatiënten extra veel tijd kost. De hulpverleners voelen zich gefrustreerd dat ze machteloos moeten toekijken terwijl sommige patiënten zichtbaar depressief zijn, psychisch lijden en hulp en ondersteuning goed kunnen gebruiken.

Zoals gezegd, verlopen de contacten tussen hulpverleners en de meeste allochtone patiënten, met een beetje goede wil van beide kanten, goed. Er blijft een kleine groep waar hulpverleners klachten over hebben. Verpleegkundigen en maatschappelijk werkers klagen bijvoorbeeld over de gebiedende houding van sommige allochtone mannen. Hoe veel van dit gedrag is toe te schrijven aan de culturele normen en waarden die de omgang tussen mannen en vrouwen regelen, is niet duidelijk. Een paar maatschappelijk werkers vertelden ons dat sommige allochtone patiënten verwachten dat ze alles voor de patiënten zullen regelen, zelfs zaken waar de maatschappelijk werker niet over gaat.

'Het is niet alleen (dat ze zeggen) 'Jij kent de weg'. Sommigen zien de hulpverlening als een plicht, niet als een taak. Ze redeneren zo: 'Jij bent de maatschappelijk werker, jij móet het doen want ik ben ziek.'

Volgens hulpverleners heeft dit fenomeen deels te maken met het feit dat deze patiënten niet altijd precies weten wat de taken van een maatschappelijk werker zijn. Naast verbale agressie, wijzen de hulpverleners ook op enkele incidenten waarin sprake was van fysiek geweld. De agressie die een kleine groep allochtone mannen in hun omgang met (vooral vrouwelijke) hulpverleners

toont, heeft het in sommige ziekenhuizen noodzakelijk gemaakt de veiligheidsmaatregelen voor het personeel te verscherpen.

Het medisch personeel zegt zich soms te verbazen over de reactie van sommige allochtone patiënten op pijn en ongemak. Volgens de Nederlandse normen en waarden, verwachten zij dat men zich flink houdt en niet over lichamelijke ongemakken gaat klagen. Diverse verpleegkundigen en maatschappelijk werkers vertelden ons hoe zij de reactie van sommige allochtonen op bijvoorbeeld een prik overdreven vonden.

'Het komt wel eens voor dat Surinaamse, Turkse of Marokkaanse nierpatiënten er een drama van maken. In die culturen is het ook meer toegestaan om je verdriet of pijn te uiten. Wij laten ons niet zo gaan. Het kost veel tijd van een verpleegkundige als er veel gekermd wordt of geweeklaagd dat het prikken zo'n pijn doet. Dat geeft beroering in de zaal...Dat gaat dan ten koste van andere patiënten. Soms roept dat irritatie op bij andere patiënten.'

Veel hulpverleners stellen dat allochtone nierpatiënten in het algemeen meer tijd vergen dan gemiddeld. Ze weten niet altijd even goed hoe zij daarmee om moeten gaan. Tijd is schaars en alle nierpatiënten, allochtoon en autochtoon, hebben aandacht nodig. Grenzen stellen is één van gehanteerde principes:

'Je moet je grenzen stellen als er teveel geëist wordt. Tijdens het disciplinair overleg wordt er met z'n allen beleid gemaakt over hoe ver we gaan en we trekken samen één lijn. Dat is niet specifiek voor allochtone mensen, ook bijvoorbeeld voor Nederlandse psychiatrische patiënten.'

In de praktijk probeert iedere hulpverlener dit probleem op zijn of haar eigen manier op te lossen.

'Ik discrimineer positief. Dat is afhankelijk van hoe het klikt met de patiënt. Met sommige Marokkaanse en Turkse patiënten klikt het, dan ben ik een soort 'abla' (zus) voor ze. Ik ben dan ook trots, omdat je toch iets bereikt hebt. Met sommige anderen klikt het niet, maar dat geldt ook voor autochtone mensen.'

Het opbouwen van vertrouwen en een persoonlijke relatie is volgens velen de sleutel tot communicatie. De belangrijkste voorwaarden hiervoor zijn wederzijds respect en openheid, zowel aan de kant van de patiënt als bij de hulpverleners. Als deze voorwaarden aanwezig zijn, kan er veel worden bereikt

door het investeren van tijd, het opbrengen van geduld en het stellen van duidelijke grenzen.

4.6 Suggesties van hulpverleners voor het verbeteren van hulpverlening

De hulpverleners die aan de consultatiebijeenkomsten deelnamen, komen met veel suggesties voor het verbeteren van de communicatie met en de hulpverlening aan allochtone nierpatiënten. Deze worden hieronder beknopt aangegeven, verdeeld naar thema:

Schriftelijk materiaal

- Naslagwerk voor hulpverleners: verzamel en verspreid informatie onder hulpverleners over de medische zorg in thuislanden.
- Vertalen of niet vertalen: hulpverleners spreken elkaar tegen op dit punt. Een deel is van mening dat de eerste generatie allochtonen vertaald materiaal nodig heeft. De voorstanders van het vertalen van voorlichtingsmateriaal doen de volgende suggesties:
 - Zorgmap dialyse bestaat alleen in het Nederlands. Vertaal deze ook in andere talen;
 - Volgens een enkeling bestaat er een 'beeldmap' voor het geven van voorlichting aan allochtonen. Het voorstel was om deze te vernieuwen. (Opvallend was dat niet iedereen op de hoogte was van het bestaan van deze map.)
 - Informatieboekje: in het verleden maakte men wel eens gebruik van een informatieboekje voor allochtonen dat in samenwerking tussen de Nierstichting en de vereniging van maatschappelijk werkers in de nefrologie tot stand was gekomen. Volgens de hulpverleners waren deze boekjes zeer nuttig en zouden opnieuw gebruikt moeten worden. Ze zijn echter niet meer beschikbaar vanwege bezuinigingen.
 - Vertaald voorlichtingsmateriaal: ga na of er voldoende vertaald voorlichtingsmateriaal aanwezig is en of deze informatie adequaat en voldoende toegankelijk is;

Een ander deel van de hulpverleners vindt juist dat allochtonen het Nederlandse taal beter moeten leren om zich in de gezondheidszorg te kunnen redden. Men erkent overigens dat dit

probleem vooral bij eerste generatie allochtonen voorkomt en tijdelijk van aard is. De hulpverleners vroegen zich af of de NVN taallessen zou kunnen organiseren voor allochtone nierpatiënten.

Een derde groep hulpverleners kiest voor een tweesporige benadering: Nederlands voorlichtingsmateriaal naast vertaald materiaal.

Mondelinge informatie

Hulpverleners konden het ook niet met elkaar eens worden over de mondelinge informatie. Moet die in het Nederlands of in de eigen taal worden gegeven? 'Aparte' voorlichtingsbijeenkomsten voor allochtonen zouden de integratie van deze groep belemmeren, aldus sommige hulpverleners. Hieronder een paar genoemde oplossingen:

- Ontwikkel video's als voorlichtingsmateriaal in de eigen taal.
- Breng allochtone nierpatiënten met anderen uit hun eigen groep in contact. Een ervaringsdeskundige kan anderen veel nuttige informatie geven.

Communicatie aan het bed

- Maak bij langdurige en ingewikkelde consultaties met eerste generatie allochtone nierpatiënten gebruik van 'derden' die kunnen vertalen: tolk-vertaler, familielid zoals zoon of dochter.
- Maak voor een kort bezoek gebruik van een telefonische tolk.

Voorstellen voor NVN

1. Inventariseer en verspreid informatie onder deskundigen binnen dialyse-afdelingen (artsen, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, diëtisten, voorlichters) over de volgende onderwerpen en zaken:
 - De belemmeringen binnen diverse culturen om over ziekte of lijden te praten. Ga na welke onderwerpen moeilijk liggen;
 - De religieuze motieven achter het gedrag en de houding van allochtone patiënten;
 - Het functioneren van de gezondheidszorg in de landen van herkomst. Ga na hoe men daar tegenaan kijkt;
 - De informatie uit onderzoeken of statistisch materiaal over de behandelingsresultaten in landen van herkomst;
 - De onderwerpen die in een gesprek tussen de allochtone patiënt en deskundigen op de dialyseafdeling gesteld kunnen

worden zodat de patiënt niet voor verrassingen komt te staan.

2. Informeer mensen vóórdat ze gedialyseerd worden: Maak een folder, map of DVD met duidelijk beeldmateriaal en weinig woorden voor algemene informatie over Nederland (onder andere cultuur binnen Nederlandse ziekenhuizen). Verspreid deze informatie onder allochtonen voordat behandelingen beginnen. Gezien de misverstanden over prioriteiten bij niertransplantatie, dienen allochtonen te worden geïnformeerd waarom het lang duurt om aan een geschikte donornier te komen.
3. Maak gebruik van de deskundigheid van hulpverleners die met allochtone nierpatiënten werken om nieuw informatie-materiaal te ontwikkelen of activiteiten op te zetten.
4. Voer, naast de huidige algemene campagne voor (nier)donorschap, ook een campagne gericht op allochtonen.
5. Verspreid informatie over het PGB (Persoonsgebonden Budget) voor mantelzorgers en familieleden van allochtone nierpatiënten.
6. Richt een steunpunt op voor allochtone mantelzorgers en/of bijeenkomsten voor lotgenotencontact voor mantelzorgers.
7. Organiseer vaker kleinschalige contactgroepen voor patiënten onderling (zoals het bestaande huiskamerproject), aangestuurd door de NVN met gebruik van informatiematerialen.
8. Vorm een netwerk en/of intervisiegroep van allochtonen en autochtonen bestaande uit intermediairs, professionals en ervaringsdeskundigen.
9. Gebruik Voorlichters in Eigen Taal en Cultuur (VETC'ers) voor het geven van gezondheidsvoorlichting aan groepen allochtonen. Dit kan eventueel worden gecombineerd met ontspanningsactiviteiten die in bepaalde dialysecentra worden georganiseerd voor nierpatiënten.
10. NVN heeft een informatieboekje met pictogrammen en foto's met Nederlandse én buitenlandse woorden voor nierpatiënten. Het kan ook goed gebruikt worden door analfabeten (via aanwijzen van plaatjes). Dit boekje dient meer bekendheid te krijgen en vaker gebruikt te worden.
11. Ontwikkel luistertelefoons in meerdere talen.
12. Gebruik de dialysecentra beter voor het bereiken van allochtone nierpatiënten en het geven van informatie.
13. Verspreid informatie(materiaal) over de NVN via maatschappelijk werkers in de dialysecentra.

14. Vertaal het tijdschrift de Wisselwerking ook gedeeltelijk in het Arabisch en Turks.
15. Gebruik ervaringsdeskundige intermediairs om informatie te geven over de NVN aan groepen allochtone nierpatiënten.
16. Schakel contactpersonen uit allochtone organisaties in om andere allochtonen te bereiken. Ga de samenwerking met hen aan. De bijeenkomsten van zelforganisaties zouden, in overleg, kunnen worden gebruikt voor het geven van voorlichting.

5 Het empirisch onderzoek: Denkbeelden van allochtone nierpati- enten over de Nierpatiëntenvereniging Nederland (NVN)

In dit hoofdstuk presenteren wij het tweede deel van de resultaten van het empirisch onderzoek: De bekendheid met de Nierpatiëntenvereniging Nederland (NVN) en het oordeel over de producten. Ook passeren de wensen van allochtonen over de toekomstige activiteiten van de NVN de revue. Waar mogelijk en noodzakelijk, wordt ook gebruik gemaakt van de uitspraken van de hulpverleners die tijdens de consultatierondes geraadpleegd zijn.

5.1 Bekendheid met NVN en oordeel over haar activiteiten

De bekendheid met het fenomeen patiëntenvereniging in het algemeen en met de NVN in het bijzonder is laag te noemen. De mate van de kennis van het bestaan en activiteiten van de NVN varieert van groep tot groep. Bijna een op de drie Turkse en Marokkaanse respondenten en ruim driekwart van de geïnterviewde Surinamers zegt wel eens gehoord te hebben van de NVN. Drie Turken en drie Surinamers zijn lid (geweest) van de vereniging.

Maatschappelijk werkers zijn de voornaamste bron van informatie over de NVN. Enkele respondenten kwamen achter het

bestaan van deze patiëntenorganisatie via de folders die in de ziekenhuizen en dialysecentra beschikbaar zijn. Een paar anderen zijn door de verpleegkundige in de dialysecentra op de hoogte gebracht van het bestaan van de NVN en de mogelijkheid om lid te worden. Twee respondenten klagen dat ze hun aanvraagformulier voor het lidmaatschap naar NVN hebben gestuurd maar nooit iets terug hebben gehoord.

Aangezien weinigen goed bekend zijn met de vereniging, is de bekendheid met de activiteiten van de NVN ook beperkt onder de respondenten. Mondelinge voorlichting, schriftelijke informatie, het organiseren van reisjes en het uitgeven van het blad 'Wisselwerking' zijn bekende activiteiten bij een paar Turkse respondenten. Twee van de vier Marokkanen die zeggen met de NVN bekend te zijn, weten niet precies wat deze organisatie doet. Dikwijls weet men niet of de organisatie die ze menen te kennen, de NVN is of de Nierstichting. Het volgende citaat van een respondent verklaart waarom hij geen lid is geworden:

'Ik heb van de NVN en Nierstichting allebei gehoord, maar misschien haal ik ze wel door elkaar, ik weet het niet zo goed. Wat ik weet is dat ze je informatie geven, dat ze reisjes en dagjes uit organiseren, zodat je er ook even uit kan als nierpatiënt en dat je andere patiënten kan ontmoeten. Volgens mij hebben ze ook een regeling dat ze de helft van je vliegticket betalen als je naar Turkije gaat. Het klonk allemaal wel goed, maar ik heb er niets mee gedaan wegens taalproblemen. Als ik goed Nederlands zou kunnen praten dan was ik wel lid geworden en zou ook actiever zijn geweest. Maar dat heb ik dus tot nu toe niet gedaan.'

Surinamers blijken relatief beter op de hoogte te zijn van het bestaan en de activiteiten van de NVN mede omdat taalproblemen bij hen minder vaak voorkomen.

Informatie

Nagenoeg iedereen vindt het belangrijk dat de NVN voorlichting geeft over nierziekte, de behandeling daarvan en over problemen in het dagelijks leven en bestaande voorzieningen. Waardering van deze activiteit betekent echter niet automatisch dat men zelf daaraan ook behoefte heeft en daarvan gebruik zal maken. De helft van de Surinaamse respondenten en iets minder dan driekwart van de geïnterviewde Turken en Marokkanen zeggen

belangstelling te hebben voor voorlichting door de Nierpatiëntenvereniging. Een patiënt die lid is van de vereniging:

'Ik denk dat er heel veel behoefte aan (voorlichting) is. De vereniging bekijkt uit het oogpunt van patiënt, omdat ze zelf ook patiënten zijn. Een arts kan dit niet omdat hij niet weet wat een patiënt echt voelt. De rest heeft geen interesse voor voorlichtingsactiviteiten omdat ze zelf al voldoende informatie hebben of weten waar ze deze moeten vinden.'

Aan participatie aan voorlichtingsbijeenkomsten zijn voorwaarden gebonden, blijkt uit de interviews. Zo verwacht men dat de activiteiten liever in de buurt worden georganiseerd. Eenaantal anderen meldt dat de aanwezigheid van een tolk noodzakelijk is aangezien ze de Nederlandse taal niet goed machtig zijn of omdat ze er niet altijd op kunnen rekenen dat hun kinderen meegaan om voor hen te tolken.

De respondenten is gevraagd wat zij van de informatie vinden die de Nierpatiëntenvereniging via de speciale telefoonlijn aan nierpatiënten geeft. Nagenoeg alle Turkse en een meerderheid van de Surinaamse respondenten zijn het met elkaar eens over het belang van deze vorm van informatieverstrekking door de NVN. Men zit met veel vragen over niertransplantatie, wachtlijsten en financiële kwesties. Als de allochtonen vervolgens wordt gevraagd of ze daadwerkelijk gebruik gaan maken van de informatielijn, zijn de antwoorden vaak ontwijkend. Een paar voorbeelden:

'Dat (informatielijn) is wel goed natuurlijk. Maar voor mij hoeft het niet. Ik heb geen vragen. Zo ja, dan ga ik er zelf wel achteraan.'

'Ik praat liever met de arts, die weet wat goed voor mij is en welke mogelijkheden ik heb.'

Wat de vorm van informatieverstrekking betreft, geeft de grote meerderheid van de respondenten de voorkeur aan mondelinge informatie, ondersteund door schriftelijke informatie. De schriftelijke informatieverstrekking dient vaak als geheugensteun. Vooral veel Turken en Marokkanen geven de voorkeur aan informatieverstrekking in de eigen taal. Dit omdat ze dan de kans krijgen om vragen te stellen als ze iets niet goed begrijpen. Hoe

goed men de Nederlandse taal ook machtig is, communiceren in de eigen taal vinden ze het prettigst: ‘

‘Schriftelijke en mondelinge informatie hebben beide voordelen. Schriftelijk informatie kan ik rustig thuis nalezen. Bij mondelinge informatie kan ik weer vragen stellen als ik iets niet helemaal duidelijk uitgelegd vind of als ik meer wil weten dan op papier staat. Ik beheers daarbij redelijk goed Nederlands en het maakt voor mij niets uit in welke taal ik voorgelicht wordt. In mijn eigen taal is het uiteraard wel altijd het prettigst communiceren, al spreek ik goed Nederlands.’

Ontmoetingsmogelijkheden

Door lotgenotencontact kunnen nierpatiënten, hun partners, ouders en kinderen van gedachten wisselen. De belangrijkste problemen die naar voren komen, worden door de NVN landelijk aan de orde gesteld, zodat collectief kan worden gezocht naar oplossingen. Veel respondenten hebben belangstelling voor de ontmoetingsactiviteiten van de NVN en zouden graag daaraan deel willen nemen. Dit geldt zeker voor de helft van de Marokkaanse respondenten en de grote meerderheid van Turken. Zo'n bijeenkomst heeft in de ogen van de patiënten én een informatie-ve én een sociale functie:

‘Daar heb ik wel belangstelling voor. Ik zou wel meedoen ja, want dan kun je van elkaar leren, van elkaars kennis gebruik maken. Bovendien zou ik het ook leuk vinden om mensen te ontmoeten, ik ken niet zoveel mensen, zie niet veel mensen, ben vaak thuis, alleen.’

De twee belangrijkste voorwaarden voor deelname zijn dat de bijeenkomsten in de buurt worden georganiseerd en dat ze niet veel zullen kosten.

Van de geïnterviewde Surinamers ziet daarentegen tweederde niets in een bijeenkomst met 'lotgenoten'. De belangrijkste reden om niet naar deze bijeenkomsten te willen gaan, is het feit dat men niet graag te veel met zijn of haar ziekte geconfronteerd wil worden. Een kleine groep zegt dat taalproblemen hen weerhoudt van deelname.

Diensten voor nierpatiënten

De NVN biedt haar leden ook diensten aan zoals hulp bij het vinden van werk en advies over uitkeringen en andere financiële

zaken. Uit gesprekken met de allochtone nierpatiënten blijkt dat velen met vragen over werk en uitkering zitten en dat ze er zelf niet uitkomen. Velen klagen over hun lage inkomen en dat ze moeilijk rond kunnen komen. Gezien deze achtergrond, is informatie over financiële zaken zeer welkom bij de grote meerderheid van de respondenten. Velen zeggen dat ze wel belangstelling hebben voor de diensten van de NVN. Bij navraag blijkt echter dat een deel toch niet geheel zeker is of ze daarvan ook daadwerkelijk gebruik zal maken. Een aantal respondenten vertelt niet te weten dat de NVN ze ook bij werk en financiële kwesties kan adviseren.

Collectieve belangenbehartiging

Op een aantal specifieke terreinen tracht de NVN de belangen van de gehele groep nierpatiënten te behartigen. Het gaat om het verkorten van de wachtlijst voor transplantatie, het bevorderen van de kwaliteit van de medische behandeling en het verbeteren van de levenskwaliteit van de nierpatiënt.

Met uitzondering van een enkeling, zijn de respondenten enthousiast over deze activiteiten van de NVN. Men vindt zich kwetsbaar en vindt het fijn dat de NVN voor hun belangen opkomt.

'In je eentje kun je niet veel voor elkaar krijgen, wij delven altijd het onderspit. Samen sta je sterker, zij (NVN) krijgen veel meer voor elkaar.' De respondenten hopen vooral dat de wachtlijst voor niertransplantatie gekort kan worden.

Degenen die zeggen geen belangstelling te hebben voor een lidmaatschap, zijn er niet van overtuigd dat de NVN iets kan veranderen aan belangrijke kwesties als lange wachtlijsten of een beter inkomen voor nierpatiënten.

5.2 Belangstelling voor andere activiteiten

Behalve de hierboven genoemde activiteiten, weten de respondenten weinig nieuwe activiteiten te bedenken die ze graag door de NVN georganiseerd willen zien. Dit mede omdat men niet goed op de hoogte is van wat er al bestaat. De behoefte aan informatie is het grootst: informatie over rechten en plichten, maar ook over hoe praktische zaken als op vakantie gaan en thuishulp, geregeld kunnen worden. Een deel vindt bijeenkom-

sten voor nierpatiënten prettig om met elkaar kennis te kunnen maken en van elkaar te kunnen leren. De vaak terugkerende thema's zijn lange wachtlijsten voor transplantatie en financiële en materiële zaken.

Een enkeling is van mening dat de NVN meer moet doen om nierdonatie te bevorderen. Volgens de informatie van de NVN moet men gemiddeld vier jaar wachten op een niertransplantatie. Er staan ongeveer 1300 mensen op de wachtlijst voor een donornier en daarvan overlijden jaarlijks naar schatting 250 personen. Daarom is ook de vereniging druk bezig te lobbyen voor STAN. STAN staat voor een Actief Donor Registratiesysteem. Bij dit systeem wordt iedereen automatisch donor tenzij men aangeeft dat niet te willen. Sommige respondenten vinden dat de NVN zich ook bezig dient te houden met het promoten van nierdonorschap onder allochtonen.

De Surinaamse respondenten vinden dat het geven van voorlichting in de eigen taal een activiteit is waaraan vooral Turken en Marokkanen behoefte hebben. De Surinamers zelf hebben dat niet nodig. Veel Surinaamse respondenten zijn ook tegen het idee van het organiseren van aparte bijeenkomsten voor etnische minderheden. Een voorbeeld:

'Belachelijk. Iedereen die hier in Nederland woont moet zich ook Nederlands gedragen.'

Men is bang dat er een scheidslijn zal ontstaan binnen de NVN op basis van etnische achtergrond. En dat willen ze vermijden. Turken en vooral Marokkanen staan iets positiever tegenover voorlichting in de eigen taal en bijeenkomsten met landgenoten. Een Marokkaan:

'Dat kan inderdaad werken. De informatie wordt dan toegankelijker maar dat wil niet zeggen dat de mate van betrokkenheid en participatie van Marokkanen automatisch aanzienlijk hoger zal worden. ... Mensen willen directe praktische hulp en informatie over verbetering van hun ziekte.'

Om deelname aan activiteiten onder allochtone nierpatiënten te stimuleren, stellen zij een persoonlijke benadering via ziekenhuizen en gebruik van allochtone intermediairs voor:

'Er moeten Marokkanen zijn die al lid zijn van de vereniging. Die kunnen dan andere Marokkaanse patiënten beter begrijpen en ze overhalen om lid te worden. Ook moeten meer Marokkanen werkzaam zijn in de verenigingen in verschillende voorlichtende, wervende en ondersteunende functies zoals een maatschappelijk werker.'

5.3 Lidmaatschap

Van degenen die al bekend zijn met (de activiteiten van) de NVN, zegt bijna de helft dat ze wel lid willen worden van NVN. Een aantal factoren weerhoudt de meeste mensen om deze stap ook daadwerkelijk te nemen. Men heeft onvoldoende betrouwbare informatie over de vereniging en is bang voor hoge lidmaatschapskosten, maar ook voor reiskosten om naar vergaderingen te gaan. Ook zijn allochtone nierpatiënten beducht voor (lange) vergaderingen die ze bovendien in het Nederlands moeten volgen. Een Turkse patiënt:

'Ja, ik zou lid zijn geworden en actiever zijn geweest als ik maar Nederlands kon praten. Je schaamt je tegenover anderen omdat je niet goed Nederlands spreekt. Dat geldt ook voor veel andere Turken, denk ik.'

Zoals eerder vermeld zijn zes respondenten al lid (geweest) van NVN. Een respondent beschrijft zijn motivatie om lid te worden, als volgt:

'Het geeft houvast. Ik weet dat ik ergens kan aankloppen, bij mensen die expert zijn. Ik kom zo in contact met lotgenoten, dat is heel fijn. Buitenstaanders weten namelijk niet wat het betekent om nierpatiënt te zijn.'

'Ik had behoefte aan informatie. Ik was erg onzeker over mijn ziekte en toekomst. Ik wilde vooral meer weten over een niertransplantatie en de rechten en mogelijkheden die ik had om de medische zorg te krijgen die ik wil en om in aanmerking te komen voor een transplantatie.'

Gevraagd welke verwachtingen ze van de vereniging hadden toen ze lid werden, zeggen velen dat ze niet precies wisten wat ze moesten verwachten. Een Surinaamse vrouw had gehoopt dat ze vaker met andere nierpatiënten in contact zou kunnen komen:

'Ik verwachtte vaker met gelijken in contact te komen. De bijeenkomsten lijken meer vergaderingen dan gezellige bijeenkomsten. Er wordt onderling te weinig kennis gemaakt met elkaar.'

Niet alle leden maken ook actief gebruik van het aanbod van de NVN. Degenen die dat wel doen, zeggen tevreden te zijn met de informatie en het advies die ze van de NVN krijgen en met de mogelijkheid om met lotgenoten ervaringen uit te wisselen. Een paar reacties:

'Sinds ik lid ben, ben ik nog beter op de hoogte van nieuwe ontwikkelingen op het gebied van dialyse en transplantatie en ben ik beter geïnformeerd. Ik heb meer kennis, weet welke mogelijkheden er zijn en ik vind het erg leuk om een actieve vrijwilliger te zijn en zelf weer voorlichting te geven aan andere patiënten. Ik kan ook veel beter voor mijzelf zorgen.'

'De Wisselwerking en de onderzoeksresultaten die erin gepubliceerd werden, lees ik altijd. Er staan ook dingen in over procedures en bijvoorbeeld over wat er vergoed wordt en wat niet. Verder heb ik via de telefoonlijn hulp gekregen.'

Degenen die de NVN kennen, denken dat onbekendheid met de Nierpatiëntenvereniging en haar activiteiten alsmede taal- en cultuurverschillen twee belangrijke factoren zijn waarom weinig allochtonen lid worden of gebruik maken van de NVN. Dit geldt vooral voor de eerste generatie allochtonen. De antwoorden van de rest van de groep respondenten bevestigen deze vermoedens. Om een beter beeld te krijgen van de belemmerende factoren voor participatie bij de respondenten, is aan de 18 nierpatiënten die met de NVN bekend zijn, een zevental stellingen voorgelegd over de Nierpatiëntenvereniging Nederland. Deze stellingen zijn gebaseerd op de knelpunten die uit het literatuuronderzoek in de eerste onderzoeksfase naar voren zijn gekomen. De mate waarin de respondenten het met deze uitspraken eens of oneens zijn, laat zien welke factoren de belangrijkste belemmeringen kunnen vormen bij de participatie van allochtone nierpatiënten aan de NVN. Hieronder geven we deze stellingen aan en hoe vaak ze als belemmering zijn genoemd:

<i>Stellingen</i>	<i>aantal keren genoemd</i>
• Er is weinig oog voor de leefgewoonten van mensen uit Turkije/Marokko/Suriname.	16
• Binnen de vereniging wordt alleen Nederlands gesproken.	12
• Als Turk/Marokkaan/Surinamer voel je je daar niet echt thuis.	11
• Binnen de vereniging kom je in contact met mensen die je niet zo goed kent. Lang niet alle mensen willen met onbekenden over hun ziekte praten.	8
• Mannen en vrouwen komen er samen.	7
• Er wordt veel gepraat en vergaderd. Je kunt je afvragen welk profijt de nierpatiënten daar van hebben.	7
• Voor hulp kun je terecht bij je arts. Je kunt je afvragen wat de vereniging daar aan kan toevoegen.	5

6 Conclusies en aanbevelingen

6.1 Inleiding

Het uiteindelijke doel van dit onderzoek is om met suggesties te komen hoe de Nierpatiëntenvereniging de allochtone nierpatiënten beter van dienst kan zijn. Het onderstaande antwoord op deze vraag is gebaseerd op drie bronnen:

- De resultaten van de literatuurstudie en de gesprekken die in de eerste fase van het onderzoek zijn gevoerd;
- Bevindingen uit het empirisch onderzoek en de suggesties van zowel de allochtone nierpatiënten als de hulpverleners die aanwezig waren bij de drie consultatiebijeenkomsten;
- De inzichten van de onderzoekers. Deze zijn mede gebaseerd op een overleg met de opdrachtgever over het beleid van NVN en op de uitkomsten van het onderzoek.

6.2 Conclusies

Uit het onderzoeksmateriaal is te zien dat hulpverlening en de contacten tussen hulpverleners en allochtone nierpatiënten, met een beetje goede wil van beide partijen, doorgaans goed verlopen. Dit is zeker het geval voor de meerderheid van allochtone nierpatiënten. Miscommunicatie blijft, zoals ook in veel andere onderzoeken is gesignaleerd, echter een probleem bij een kleine groep. Daar taalproblemen zich vooral bij de eerste generatie

Turken en Marokkanen voordoen, komt de miscommunicatie grotendeels voor bij hulpverlening aan deze groep allochtonen.

Uit het empirisch onderzoek, maar ook uit de literatuurstudie, blijkt dat zowel allochtonen als de (hulpverlenende) organisaties een rol spelen bij het ontstaan van miscommunicatie. Aan beide kanten is er sprake van onvoldoende begrip, vertrouwen en openheid naar elkaar. De chronische ziekte, pijn en andere ongemakken, onmacht, angst, onzekerheid over de toekomst en in sommige gevallen sociaal isolement zijn maar een paar factoren die achter de frustratie en onredelijkheid van sommige allochtone nierpatiënten schuil kunnen gaan. Het is maar de vraag of hun reactie wezenlijk anders is dan die van sommige autochtone nierpatiënten. De hulpverleners kampen op hun beurt met een kennisgebrek over de achtergrond en beweegredenen van hun patiënten. Werken met allochtone nierpatiënten vergt, volgens de zorgverleners, meer tijd dan zij vaak tot hun beschikking hebben. Frustraties ontstaan wanneer de zorgverleners zich, vanwege taalproblemen bij de patiënt, niet verstaanbaar kunnen maken om zaken uit te leggen en antwoord te krijgen op hun vragen. De hulpverleners dienen ermee rekening te houden dat de, soms onredelijke, reacties van sommige allochtone én autochtone nierpatiënten te maken zouden kunnen hebben met de ernst van hun ziekte en hun gevoelens van machteloosheid.

De allochtone nierpatiënten hebben hierbij hun eigen verantwoordelijkheid. Zij dienen alles in het werk te stellen om de communicatie met de hulpverleners zo vlekkeloos mogelijk te laten verlopen. Het gebrek aan informatie verergert de zaak verder voor hen. Dit mag als een open deur klinken, maar feit blijft dat de hulpverlening er de afgelopen jaren niet volledig in is geslaagd om deze informatiekloof te overbruggen. De hulpverleners hebben behoefte aan informatie over hun allochtone patiënten: hoe ze de ziekte beleven, hoe ze ermee omgaan, wat men doet in de thuislanden aan nierziekte en wat de rol is van cultuur en geloof in de houding van allochtone nierpatiënten. Zij twifelen nog steeds over hoe ver zij de (eerste generatie) allochtone patiënten tegemoet willen komen. Zij zitten met vragen als: wie is eigenlijk verantwoordelijk voor een goed verloop van de communicatie? Moeten oudere allochtonen niet voldoende Nederlands leren spreken voordat ze geholpen worden? Is het gebruik van vertaald voorlichtingsmateriaal en het

inschakelen van tolken wellicht slecht voor de integratie van allochtonen?

De allochtone patiënten weten, op hun beurt, onvoldoende over wat er wel en niet beschikbaar is aan producten en diensten. Zij weten niet goed wat ze van diverse hulpverleners mogen verwachten of wat hun rechten en plichten zijn.

De resultaten van het empirische gedeelte van dit onderzoek laten zien dat van de drie onderzochte groepen - Surinamers, Turken en Marokkanen - de Surinaamse nierpatiënten het beste geïntegreerd zijn in het Nederlandse zorgsysteem. Door onder andere taalproblemen, komt miscommunicatie relatief vaker voor tijdens de hulpverlening aan Turken en Marokkanen; voornamelijk in de communicatie met de eerste generatie onder hen. Wij zijn ook van mening dat het beleid en de activiteiten voor de eerste generatie Turkse en Marokkaanse nierpatiënten een ander accent dienen te krijgen dan die voor Surinaamse patiënten en de tweede en derde generatie Turkse en Marokkaanse patiënten. Naar onze mening is bij hulpverlening aan de laatste groepen behoefte aan een doelgroepenbeleid. Dat wil zeggen: extra aandacht voor de groep, maar geen categorale faciliteiten of diensten. Deze patiënten dienen te worden aangemoedigd zo veel mogelijk deel te nemen aan algemene activiteiten voor alle patiënten. De resultaten van de interviews met de eerste generatie Turkse en Marokkaanse nierpatiënten laten zien dat ze behoefte hebben aan categoriaal beleid. Dat wil zeggen: producten en diensten die vooralsnog alleen gericht zijn op hen.

De onderzoekers zijn van mening dat beide partijen verantwoordelijkheid zijn voor een goed verloop van de communicatie. Een ideale situatie waarin communicatie en zorgverlening optimaal verlopen, stelt eisen aan de houding en kennis van zowel de patiënten als de zorgverleners. Van de allochtone nierpatiënten is het volgende nodig:

- Opener staan tegenover onderwerpen die voor hen misschien nu nog taboe zijn (zoals chronische ziekten, handicap, sekse) maar die van belang zijn voor de zorgverleners om een goede diagnose te kunnen stellen en de juiste behandeling te kunnen kiezen.
- De zorgverleners met respect en openheid behandelen en zonder vooroordelen.

- Beseffen dat het voor zorgverleners belangrijk is direct met hen te kunnen communiceren. Daarom dienen allochtone patiënten zich voldoende verstaanbaar te kunnen maken in het Nederlands.
- Beseffen dat zelfredzaamheid het uitgangspunt is in de zorgverlening in Nederland.
- Voldoende kennis hebben over gezondheid en gezondheidszorg in Nederland.
- Voldoende kennis hebben over hun ziekte, behandeling, wachtlijsten transplantatie en andere relevante onderwerpen.
- Psychische en emotionele ondersteuning krijgen om te leren omgaan met zaken als angst, onzekerheid over de toekomst en zorgen over naasten. Dit geldt ook voor hun mantelzorgers die soms dreigen overwerkt te raken.
- Beschikken over voldoende leuke bezigheden en sociale contacten.
- Een betaalde baan kunnen hebben als ze dat willen en daartoe in staat zijn.
- Weten waar ze moeten zijn met al hun relevante vragen (bijvoorbeeld over gezondheid en gezondheidszorg, materiële problemen, werk, uitkering, dialyse tijdens vakantie).
- Als ze geen Nederlands spreken, een beroep kunnen doen op allochtone hulpverleners die hen de weg wijzen en informeren.

Een goede zorgverlening stelt ook eisen aan de zorgverleners en zorginstellingen:

- Het management van de dialysecentra dient beter doordrongen te raken van de noodzaak te investeren in interculturele zorg en voorlichting.
- Er is een duidelijk beleid nodig voor zorgverlening aan (de eerste generatie) allochtone nierpatiënten. In dit beleid dient rekening te worden gehouden met deze doelgroep zoals er rekening wordt gehouden met zorgverlening aan kinderen of ouderen.
- Bereid zijn meer tijd te investeren in allochtone patiënten.
- Beseffen dat zorgverleners en zorginstellingen verantwoordelijk zijn voor een goede zorgverlening en daardoor ook mede verantwoordelijk voor goede communicatie met hun patiënten.
- Vaker tolken, familieleden of allochtone zorgverleners inschakelen tijdens consultaties.

- Kennis vergaren over de diverse achtergrond van allochtone patiënten.
- Voorlichting geven aan allochtone patiënten vóór, tijdens en na de behandeling en daarbij gebruikmaken van allochtone intermediairs als zorgconsulenten of VETC'ers (voorlichters in eigen taal en cultuur).
- Allochtone patiënten met respect en openheid behandelen en zonder vooroordelen.

6.3 Aanbevelingen aan NVN

NVN wil een vereniging zijn voor alle nierpatiënten, allochtoon én autochtoon. Toch lukt het de vereniging niet goed om allochtone nierpatiënten te bereiken en te informeren. Dit is ook weinig verbazingwekkend gezien het feit dat NVN (maar ook het fenomeen belangenorganisatie) amper bekendheid geniet onder allochtonen. Bovendien hebben zij een veelal afwachtende houding tegenover dit soort organisaties. Dit is een probleem waar veel belangenorganisaties mee geconfronteerd worden. De resultaten van de gevoerde gesprekken in de eerste fase van het onderzoek lieten zien dat de belanghebbende organisaties, ondanks een gezamenlijk probleem, onvoldoende samenwerken. Ook is er in het algemeen weinig succes geboekt met de pogingen van diverse belangenorganisaties om allochtonen voldoende te bereiken.

Om de zorgverlening aan allochtone nierpatiënten te verbeteren, menen de onderzoekers dat er een 'meersporen' aanpak nodig is. De te ondernemen stappen moeten zowel gericht zijn op NVN als organisatie, als op de allochtone nierpatiënten en samenwerking met zorgverleners en zorginstellingen. Wil de zorgverlening aan allochtone nierpatiënten kunnen verbeteren, dan dient de vereniging eerst duidelijkheid te krijgen over haar eigen beleid voor deze groep. Dit vormt het eerste spoor. De andere twee sporen zijn gericht op zorgverleners en allochtone nierpatiënten. De onderzoekers veronderstellen dat zorgverlening aan allochtone nierpatiënten vooral gebaat zal zijn bij het verbeteren van de communicatie tussen de twee partijen. De aanbevelingen zijn daarom ook hierop gericht.

Nodige voorwaarden binnen NVN

Het is van belang om teleurstellingen en negatieve ervaringen van sommige andere belangenorganisaties voor te zijn. Daarom wil NVN volledig gebruikmaken van de lessen uit het verleden. Ook de resultaten van de activiteiten van andere patiëntenorganisaties bieden leerstof. Hieronder beschrijven we een aantal stappen en de daarbij behorende aandachtspunten. Deze stappen sluiten elkaar niet altijd uit en kunnen soms gelijktijdig worden genomen.

1. Een duidelijk standpunt over visie en beleid

Zo lang men er niet uit is of de organisatie een algemeen beleid wil voeren of dat er ook ruimte is voor een (tijdelijk) specifiek beleid voor allochtonen, kunnen geen stappen worden gezet om de NVN aantrekkelijker te maken voor allochtonen. Kiest men voor interculturalisatie, en zo ja voor welke vorm daarvan? Wil men allochtonen in dienst nemen en telefonische informatie in de eigen taal verstrekken? Moeten intermediairs worden aangesteld of ingeschakeld? Moeten de voorlichting en het voorlichtingsmateriaal in het Nederlands zijn?

Uit het feit dat NVN opdracht heeft gegeven voor dit onderzoek en gezien haar activiteiten in het verleden, blijkt de oprechte wens om het probleem van communicatie met allochtonen op te lossen. NVN streeft naar een betere dienstverlening door aan de wensen tegemoet te komen. Voor het slagen van de toekomstige plannen is het van essentieel belang dat er, samen met allochtonen, een heldere visie wordt ontwikkeld op wat de vereniging precies wil en hoe dat gerealiseerd gaat worden. In een paar regio's met veel allochtone nierpatiënten, zou NVN kunnen experimenteren met interculturele beleidsvorming. Door persoonlijke benadering (via bijvoorbeeld huisbezoeken en het inschakelen van allochtone intermediairs) kunnen allochtone nierpatiënten gestimuleerd worden om mee te denken over beleid en toekomstige activiteiten. Ervaring van andere organisaties leert dat een eerste geslaagde stap tot een sneeuwbaaleffect zal leiden: als er eenmaal een paar allochtonen meedoen, volgen anderen wel na verloop van tijd.

Het uitgangspunt van het beleid dient integratie te zijn, op termijn, van allochtone nierpatiënten in de bestaande zorgsystemen. Dit betekent een (tijdelijk) doelgroepenbeleid voor de Surinaamse nierpatiënten en de tweede en derde generatie Turken en Marokkanen. Dit houdt in dat deze groepen aparte

aandacht krijgen, maar geen categorale voorzieningen. Voor de eerste generatie Turken en Marokkanen is het vooralsnog nodig om te zorgen voor (tijdelijke) categorale diensten en een intensieve benadering.

De onderzoekers stellen voor dat er een prioriteit aangebracht wordt in het te voeren beleid en de te plannen activiteiten. De eerste prioriteit van NVN dient het bevorderen van communicatie te zijn tussen zorgverleners en allochtone nierpatiënten, waardoor de kwaliteit van zorgverlening wordt bevorderd. Door gepaste activiteiten (onder andere gebruik van allochtone intermediairs) kunnen allochtonen worden gemotiveerd om vaker vrijwilligerswerk te doen en ook om eventueel lid te worden van de vereniging.

2. *Committent op alle niveaus*

Een volledig committent van het bestuur, management en vrijwilligers aan de ontwikkelde visie en de stappen die daaruit voortvloeien, is onontbeerlijk. In veel organisaties is de inzet en het enthousiasme van de mensen op de werkvloer verloren gegaan door gebrek aan steun van het bestuur en/of management. Commitment betekent meer dan dat men het met elkaar eens is over de noodzaak van het te ontwikkelen beleid en de te ondernemen stappen. Het houdt ook in dat er voldoende tijd en middelen beschikbaar komen. Het is bovendien belangrijk om te onthouden dat interculturalisatie een kwestie is van kleine stappen en lange adem.

3. *Allianties en samenwerking met andere partners*

NVN staat niet alleen met de vraag hoe dienstverlening aan allochtonen verbeterd kan worden. Ettelijke andere organisaties zijn eveneens druk doende met dit vraagstuk. Daarom dient NVN alliantie en samenwerking te zoeken met andere organisaties. NVN zou deze stap kunnen beginnen met het presenteren van de bevindingen uit dit onderzoek. Bijvoorbeeld tijdens een congres waarvoor andere patiëntenorganisaties, zorgverleners uit dialysecentra, NVN-vrijwilligers uit diverse regio's en relevante allochtone organisaties uitgenodigd zijn. De gelegenheid kan gebruikt worden voor het maken van afspraken over samenwerking. Te denken valt aan onder andere de volgende groepen of 'partijen':

- Ziekenhuizen en dialysecentra. Zij hebben groot belang bij een goede communicatie met en adequate informatievoorzie-

ning voor allochtone nierpatiënten. Hun deskundigen kunnen worden betrokken bij de inhoudelijke ontwikkeling van nieuw voorlichtingsmateriaal of het bijstellen van het oude materiaal. Zij kunnen ook een duidelijke rol spelen in het verspreiden van informatie over niet alleen de ziekte en behandeling, maar ook over NVN en haar activiteiten. De dialysecentra kunnen bijvoorbeeld worden benut als vertrouwde plekken voor voorlichtingsbijeenkomsten aan allochtone nierpatiënten.

- Regionale of plaatselijke belangengroepen voor nierpatiënten. Zij kunnen een belangrijke rol spelen in het bij elkaar brengen van samenwerkende partijen en bij het informeren van hulpverleners en patiënten.
- Zelforganisaties van allochtonen. Zij hebben niet altijd de mogelijkheid om allochtone nierpatiënten te bereiken. Daarvoor is de groep nierpatiënten te klein en zijn de middelen van de zelforganisaties te beperkt. De NVN zou wel de algemene bijeenkomsten van deze organisaties kunnen benutten voor het verspreiden van informatie en geven van voorlichting.
- Er komen steeds meer regionale migranten patiëntenorganisaties. Hun steun is noodzakelijk voor het vormen van een actief kader onder allochtone nierpatiënten.

4. Maatwerk

Duidelijk is dat de huidige wijze van benaderen en informeren van allochtone nierpatiënten niet goed genoeg werkt. De ervaring leert dat het belangrijk is allochtonen persoonlijk te benaderen en met behulp van (bekende) allochtone intermediairs. Ervaringsdeskundigen uit allochtone groepen en VETC'ers kunnen hierbij een beduidende rol spelen. Informatievoorziening in de eigen taal blijft alsnog nodig voor de eerste generatie. Deze aanbevelingen mogen geen nieuwe of schokkende constatering zijn, feit is dat ze onvoldoende in de praktijk worden toegepast, al is het maar omdat deze werkwijze tijdrovend en kostbaar is.

Concrete tips voor het opzetten van een experiment

Echt beproefde en succesvolle methoden voor het bereiken van allochtonen zijn er niet. Wij stellen daarom voor dat NVN met een experiment begint. Hieronder beschrijven wij een aantal stappen.

1. Opzetten van een structuur:

Begin kleinschalig. Kies een regio met relatief veel allochtone nierpatiënten. Nodig de betrokken partijen in de regio bij elkaar voor het opstellen van een activiteitenplan. Denk aan managers en zorgverleners van de dialysecentra, allochtone intermediairs en vrijwilligers, allochtone en autochtone patiëntenorganisaties. Uitbereiding mag alleen plaatsvinden als er een blijvende structuur in deze regio is ontstaan en voldoende resultaten zijn bereikt. Zorg ervoor dat het experiment een onlosmakelijk onderdeel wordt van de activiteiten van alle betrokken organisaties.

2. Inventarisatie:

Inventariseer het bestaande voorlichtingsmateriaal voor allochtone en autochtone nierpatiënten (ook bij andere organisaties zoals RPCP'S, MIU: het Multicultureel Instituut Utrecht, en NIGZ: Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie). Update en vertaal het voorlichtingsmateriaal voor de eerste generatie Turken en Marokkanen. Evalueer ze op toepasbaarheid, geschiktheid en toegankelijkheid.

De volgende voorbeelden van materiaal zijn genoemd door zorgverleners en kunnen deel uitmaken van de inventarisatie:

- Handboek interculturele zorg en voorlichting uitgegeven door Nierstichting in 2002;
- Zorgmap dialyse: op dit moment alleen beschikbaar in het Nederlands;
- Beeldmap voor het geven van voorlichting aan allochtonen: een vernieuwde versie en meer PR daarover zijn nodig;
- Informatieboekjes voor allochtonen opnieuw uitbrengen. Deze boekjes zijn in het verleden in samenwerking tussen de Nierstichting en de vereniging van maatschappelijk werkers in de nefrologie tot stand gekomen;
- Het informatieboekje van NVN met pictogrammen en foto's met Nederlandse én buitenlandse woorden voor nierpatiënten. Het kan ook goed gebruikt worden door analfabeten. Dit boekje dient meer bekendheid te krijgen en mag vaker gebruikt worden;
- Tijdschrift de Wisselwerking ook gedeeltelijk vertalen in het Arabisch en Turks.

3. Ontwikkelen van nieuw voorlichtingsmateriaal:

De zorgverleners hebben onvolledig kijk op het bestaande voorlichtingsmateriaal dat geschikt is voor allochtone nierpatiënten. Zij geven aan dat er behoefte bestaat aan het onderstaande materiaal. Belangrijk is om hen én allochtone deskundigen te betrekken bij het bepalen van de noodzaak en het ontwikkelen:

- Video's of DVD's als voorlichtingsmateriaal in eigen taal met weinig woorden die algemene informatie bevatten over Nederland (onder andere cultuur binnen Nederlandse ziekenhuizen). Verspreidt deze informatie onder allochtonen voordat de behandelingen beginnen. Gezien de misverstanden over prioriteiten bij niertransplantatie, dienen allochtonen te worden geïnformeerd waarom het lang duurt om aan een geschikte donornier te komen.
- Een brochure over relatietransplantatie in het Turks en Berber.
- Een folder over het laten overkomen van familieleden voor relatietransplantatie.
- Folder, video over het meenemen van medicijnen naar het buitenland als je langer wegblijft en de medicijnen niet ter plaatse verkrijgbaar zijn.
- Brochure over islam en orgaandonatie.
- Folder over 'vakantie'dialyse in Turkije en Marokko.
- Folder over de rol van nierziekte in de asielwetgeving.
- Naast de patiënten, hebben ook zorgverleners behoefte aan een naslagwerk over culturele en religieuze achtergronden van allochtone patiënten, hun levensstijlen, vaardigheden, de manier waarop ze tegen het leven aankijken en in het leven staan, hoe ze omgaan met ziekte en pijn en de stand van medische zorg in thuislanden.

4. Verspreiden van schriftelijk voorlichtingsmateriaal:

- Verspreid het schriftelijke materiaal via zorgverleners in het gekozen dialysecentrum. Zij kunnen de patiënten wijzen op het bestaan van deze informatie maar ook van informatie over NVN. Gebruik ook allochtone organisaties, allochtone massamedia en internet.

5. Organiseren van (voorlichtings)bijeenkomsten en andere activiteiten in samenwerking met het gekozen dialysecentrum en allochtone intermediairs:

- Er is behoefte aan sociale contacten onder allochtone nierpatiënten. Vooral bij de vele alleenstaanden onder hen. Het combineren van gezellige activiteiten met voorlichting over concrete zaken zal de bijeenkomsten aantrekkelijker maken voor de potentiële deelnemers. Gebruik concrete, praktische zaken zoals vakantie, werk of uitkering als aanleiding om allochtone nierpatiënten bij elkaar te krijgen. Veel nierpatiënten hebben het financieel erg zwaar en kunnen amper de touwtjes aan elkaar vastknopen. Tips en informatie over materiële en financiële zaken voorzien in een grote behoefte bij deze groep.
- Allochtone nierpatiënten krijgen veel steun vanuit de familie en de eigen gemeenschap. Vooral binnen de familie zijn ze erg zorgzaam voor elkaar. Dit houdt in dat mantelzorgers veel voor de nierpatiënten doen en overbelast kunnen raken, terwijl culturele normen hen ervan kunnen weerhouden om voor zichzelf op te komen. Dit betekent dat NVN ook activiteiten dient te ontplooien voor mantelzorgers om ze beter te informeren over bijvoorbeeld de mogelijkheden voor betaalde thuiszorg. Hierbij kan de hulp worden ingeroepen van regionale en lokale steunorganisaties voor mantelzorgers en vrijwilligers.
- Afhankelijk van haar beleid en financiële mogelijkheden zou NVN kunnen overwegen om, samen met het dialysecentrum, te zorgen voor taallessen (voor de eerste generatie allochtonen). Daarin kan bijvoorbeeld aandacht worden besteed aan taalvaardigheid in de setting van gezondheidszorg.
- Oprichten van een steunpunt voor allochtone mantelzorgers.
- Ontwikkelen van luistertelefoons in meerdere talen.

Verwerkte literatuur

Bijsterveldt, M. van, & Stegerhoek, R. (2001). Praktijkwerk: groepsvoorlichting aan allochtonen: De voorbereiding. In: *Tijdschrift gezondheidsvoorlichting*, oktober 2001, p. 1-4.

Bokhoven, W. (1997). *Het Gehandicaptenoverleg Alkmaar en de betrokkenheid van allochtonen: Een onderzoek naar maatschappelijke participatie van allochtonen bij een patiënten/consumentenorganisatie*. Amsterdam: Vrije Universiteit.

Daal, H.J. van (2001). *Het middenveld als smeltkroes? Verschuivingen in deelname aan verenigingsleven en vrijwilligerswerk in multicultureel Rotterdam*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

Daal, H.J. van, & Gorter, K. (1995). *Gehandicapte allochtonen in Nederland: Onderzoeksbevindingen, leemtes, onderzoeksmogelijkheden*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

Dagevos, J. (2001). *De leefsituatie van allochtone ouderen in Nederland: Stand van zaken, ontwikkelingen en informatielacunes*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Dillen, T. van (2002). Zorg voor mensen met een lichamelijke of zintuiglijke handicap. In: J.E. Neef, H. Tenwolde, & I. Mouthaan (red.), *Handboek Interculturele Zorg*. Utrecht: De Tijdstroom.

Disbudak, A. (2000). *Amsterdams Platform voor migranten met een handicap: evet!* Amsterdam: Sociaal Pedagogische Dienst Amstel en Zaan; Amsterdam: Stichting Gehandicapten Overleg.

Dogan, G., Dorst, L., & Dinsbach, G. (2002). *Een jaar Fona, informatielijn voor allochtone families: Bevindingen Fona in de periode juli 2001 tot en met juni 2002*. Utrecht: NIZW, NIGZ en Teletrust.

Eitjes, H. & Graaff, F. de (2004). *Participatie van allochtonen in de patiëntenbeweging. Huidige stand van zaken en mogelijkheden voor de toekomst*. Mutant.

GGZ-Nederland (2002). *Interculturalisatie van de GGZ voor oudere allochtonen : Een handreiking voor zorgverleners en managers van GGZ-instellingen*. Utrecht: GGZ-Nederland.

Graaff, F. de (2000). *Zorg aan buitenlanders? Deel van mijn vak*. Woerden: Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie (NIGZ).

Graaff, F.M. de & Francke, A.L. (2002). *Zorg voor Turkse en Marokkaanse ouderen in Nederland: Een literatuurstudie naar zorgbehoeften en zorggebruik*. *Verpleegkunde*, nr. 3, p. 131-139.

Graaff, F. de (2004). *Allochtone patiënten in beweging. Ervaringen en meningen voor de toekomst*. Mutant.

Gruijter, M. de (2003). *Voorlichting voor en door vluchtelingen: Randvoorwaarden voor een succesvolle opzet*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

Hoogsteder, M., & Sönmez, N. (2002). *Handboek Interculturele zorg en voorlichting*. Bussum: Nierstichting Nederland, Nierpatiëntenvereniging LVD.

Hoogsteder, M. & Lips, C. (2004). *Interculturele zorg en voorlichting in dialysecentra*. In: *Kwaliteit in Beeld*, januari 2004.

Hugte, G. van (2002). *Allochtone patiënten met een chronische aandoening*. In: J.E. Neef, H. Tenwolde, I. Mouthaan (red.) *Handboek Interculturele Zorg*. Utrecht: De Tijdstroom.

Ipsa Facto (1991). *Allochtone chronisch zieke jongeren: Een verkennende studie*. Houten: Ipsa Facto.

Ipsa Facto (2000). *Cliëntenparticipatie van allochtonen in de gezondheidszorg: Concepteindrapport*. Den Haag: ZorgOnderzoek Nederland.

Kandhai, I.D. (1992). *Surinaamse vrouwen en de gezondheidszorg: Een inventarisatie van de knelpunten binnen de gezondheidszorg*. Utrecht: Stichting Landelijke Federatie van Welzijnsorganisaties voor Surinamers.

Köseoglu, L., Loon, C.P.M. van, & Brittijn-Visscher, A.D. (2001). *Handboek De allochtone zorgvrager centraal: het RPCP-Rijnmond als brug tussen autochtonen en allochtonen*. Rotterdam: Regionaal Patiënten Consumenten Platform - Rijnmond.

Mosterd, F. (1996). *Asielzoekers, vluchtelingen en illegalen in Midden-Brabant: Gezondheidsklachten en hulpverlening*. Tilburg: GGD Midden-Brabant.

Nederland, T., Duyvendak, J.W. & Brugman, M. (2003). *Belangenbehartiging door de patiënten- en cliëntenbeweging: De theorie*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

Nortier, T., Hoenderkamp, E., & Knoors, H. (1996). *Oor voor allochtone ouders: onderzoek naar ouderparticipatie van allochtone ouders op scholen voor dove en slechthorende kinderen en kinderen met spraak- en taalstoornissen*. Utrecht: stichting Dienstverleners Gehandicapten (sDG).

Pakosie, A.R.M. (1998). *Gezondheid en ziekte in de Afro-Surinaamse cultuur*. In: *Siboga, tijdschrift voor Afro-Surinaamse geschiedenis*, jrg. 8, nr. 1, p. 2-10.

Roode, A.L. (1995). *Gezondheidszorg en allochtonen: een literatuurstudie*. Rotterdam: Instituut voor Sociologisch-Economisch Onderzoek, Erasmus Universiteit Rotterdam.

RVZ - Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (2002). *Interculturalisatie van de gezondheidszorg: Advies uitgebracht door de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport*. Zoetermeer, RVZ.

Smit-Venhuizen, M.A. (1987). *De hulpverlening aan visueel, auditief en motorisch gehandicapten uit etnische minderheden*. 's-Gravenhage:

Nederlands Instituut voor Maatschappelijk Werk Onderzoek (NIMAWO).

Stegerhoek, R., & Janssen, N. (2001). Het individuele gesprek met allochtonen: De uitvoering. In: *Tijdschrift gezondheidsvoorlichting*, juni 2001, p. 1-3.

Stegerhoek, R., & Mercx, M. (2002). Praktijkwerk: schriftelijke voorlichting aan allochtonen. In: *Tijdschrift gezondheidsvoorlichting*, augustus 2002, p. 1-2.

Struijs, A. (2001). Interculturele zorg: andere vorm of andere norm? In: *Migrantenstudies*, vol. 17, nr. 2, pag. 113-129.

Thomas, R., et al. (1999.) *Allochtonen en revalidatiezorg : Een inventarisatie van knelpunten*. Utrecht: Centre for Migration and Child Health.

Tjoa, T.H., & Vermeulen, A. (1999). *Een gezonde kleur: op weg naar een multicultureel patiëntenperspectief*. Amsterdam : Amsterdams Patiënten / Consumenten Platform (APCP); Emancipatiebureau Amsterdam.

Vink, M. (2002). *De dokter begrijpt het niet: Onderzoek naar de ervaringen van migranten met de huisartsenzorg in Amsterdam*. Amsterdam: Amsterdam Patiënten/Consumenten Platform.

Vollinga (2001) Gezondheid en ziekte volgens de Surinamers. In: *Health*, nr. 4, p. 24-29.

Wersch, Sandra F.M. van (1995) "*Suikerziekte heb je voor een heel lange tijd*": *allochtone vrouwen en patiëntenorganisaties*. Utrecht: Provinciaal Patiënten/Consumenten Platform, Pres Emancipatiebureau Utrecht.

Wersch, Sandra F.M. van (1996). *Eindverslag allochtone vrouwen en patiëntenorganisaties*. Utrecht: Provinciaal Patiënten/Consumenten Platform.

Bijlage 1

In de eerste fase van het onderzoek hebben wij gesproken met:

- Ton van Dillen, ex-medewerker bij de CG-Raad (Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad);
- Nico de Louw van de CG-Raad;
- Bedriye Ataman van het BOZ (Brabants Ondersteuningsinstituut Zorg);
- Leyla Köseoglu van het RPCP-Rijnmond (Regionaal Patiënten Consumenten Platform);
- Jan Achterberg van het MIU (Multicultureel Instituut Utrecht);
- Fatma Alakay van NIGZ (NIGZ (Nationaal Instituut voor Gezondheidszorg en Ziektepreventie).

Bijlage 2

Nierpatiëntenvereniging Nederland (NVN)²

De Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) is een vereniging voor en door mensen met een gestoorde nierfunctie of mensen die een niertransplantatie hebben ondergaan. De vereniging werkt voor patiënten, voor hun ouders en voor hun partners. Daarnaast geeft de Nierpatiënten Vereniging Nederland ondersteuning aan zelfstandige, regionale dialyseverenigingen.

In Nederland staat de medische zorg voor nierpatiënten op een hoog peil. De patiënten worden ondersteund door een reeks van zorgverleners: artsen, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, diëtisten. Als er, behalve medische, ook materiële problemen bestaan, dan kan de Nierstichting, de Sociale Commissie, voor aanvullende hulp zorgen.

Ondanks deze voorzieningen blijkt in de praktijk, dat er toch iets ontbreekt. Een nierziekte is zeer ingrijpend voor het dagelijkse leven van zowel de patiënt als partner. Het blijkt moeilijk te zijn, met een arts of maatschappelijk werker te praten over de onzekerheden en angsten, de ruzies, de seksuele problemen, en de toekomst. Nierpatiënten hebben vragen die de genoemde hulpverleners slechts voor een deel kunnen beantwoorden, omdat ze de ziekte niet zelf hebben ervaren.

Daarom is lotgenotenzorg belangrijk. Een gesprek met een lotgenoot levert vaak begrip op, waardoor een verlichting van de problemen ontstaat.

² Deze informatie is afkomstig van de internetsite van NVN.

Lotgenotenzorg is de zorg die door nierpatiënten aan elkaar wordt gegeven. Vanuit een wederzijdse solidariteit. Bijvoorbeeld: het nastreven van gelijke kansen voor alle nierpatiënten. Iedere nierpatiënt heeft recht op goede informatie naar aanleiding van een welbegrepen vraag. De hulpvraag van de patiënt is 'welbegrepen' als deze is gebaseerd op de specifieke ervaringen die andere patiënten hebben opgedaan. Lotgenotenzorg is dus een aanvulling op de medische, verpleegkundige en psychosociale zorg, en komt niet in plaats daarvan.

Het doel van de Nierpatiënten Vereniging Nederland is:

Het behartigen van de belangen van dialysepatiënten, mensen met een getransplanteerde nier, en hun partners of ouders. Het gaat om de collectieve belangen, maar ook om de belangen van het individu, zowel voor, tijdens als na de dialyse of transplantatie. De vereniging doet dit onder andere door het bevorderen van de mondigheid, medezeggenschap, het medebeslissingsrecht, de onafhankelijkheid en de zelfstandigheid van alle betrokkenen.

Daarbij gaat de vereniging steeds uit van het perspectief van de patiënt. Wanneer je zelf hebt ervaren hoe het is om een nierziekte te hebben en daarvoor te worden behandeld, is het mogelijk om deze kennis over te brengen via een vereniging zoals de NVN.

Daarom bestaan binnen de vereniging ook groepen voor patiënten met specifieke aandoeningen (pré-dialyse patiënten, patiënten met Nefrotisch Syndroom, kinderen met urethrakleppen). Zo kan ieder type patiënt praten met zijn eigen lotgenoten. Juist deze bundeling van ervaringen maakt het mogelijk om de belangen van nierpatiënten optimaal te behartigen.

De Nierpatiënten Vereniging Nederland en de Nierstichting zijn twee aparte, zelfstandige organisaties die zich beiden inzetten voor de nierpatiënten in Nederland. De patiëntenvereniging doet dat door zich te richten op de patiënten en hun partners/ouders en door hun belang vanuit het perspectief van de patiënt te behartigen. De Nierstichting zet zich in door fondsen te werven en zich daarbij te richten op het totale Nederlandse publiek.

Beide organisaties werken nauw samen ten behoeve van het welzijn van nierpatiënten.

Naast de landelijke organisatie bestaan er rond één of meer dialysecentra plaatselijke of regionale verenigingen, waarin de patiënten van het dialysecentrum zich hebben verenigd. Het karakter van deze verenigingen wijkt enigszins af van de landelijke Nierpatiënten Vereniging Nederland. Ook de plaatselijke verenigingen behartigen de belangen van hun leden, maar het accent ligt meestal op het bevorderen van het contact

met het lokale centrum en de zorgverleners. Voor veel patiënten zijn deze activiteiten van groot belang omdat het de sleur van de dialyse doorbreekt.

Sommige verenigingen organiseren voorlichtingsbijeenkomsten, soms gezamenlijk met andere verenigingen in de regio. Dat gebeurt vaak met ondersteuning van de landelijke Nierpatiënten Vereniging Nederland. De regiocoördinator van de NVN speelt daarbij een belangrijke rol. Vrijwel alle regionale verenigingen zijn aangesloten bij de landelijke Nierpatiënten Vereniging Nederland. Is men lid van een aangesloten regionale vereniging, dan is men tevens lid van de landelijke vereniging.

De doelstellingen van de Nierpatiënten Vereniging Nederland zijn: lotgenotencontact en belangenbehartiging. Door middel van lotgenotencontact kunnen nierpatiënten, hun partners, ouders en kinderen van gedachten wisselen. De belangrijkste problemen die naar voren komen, worden door de vereniging landelijk aan de orde gesteld, zodat collectief kan worden gezocht naar oplossingen. Op deze wijze kunnen de belangen van nierpatiënten als groep worden behartigd. Vaak heeft dat meer resultaat dan individuele acties. Lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging vinden plaats op verschillende manieren: individueel of groepsgewijs.

Het bestuur zorgt voor de algemene belangenbehartiging die alle nierpatiënten aangaat. Bijvoorbeeld: pleiten voor verkortingen van de wachtlijst voor transplantaties, de sociale zekerheid en de kwaliteit van de behandeling. De vereniging heeft een actieve en kritische rol gespeeld bij het totstandkomen van de Wet op de Orgaandonatie (WOD). Nu de wet moet worden ingevoerd, worden de ontwikkelingen nauwgezet gevolgd. Iemand die een niertransplantatie nodig heeft, moet daar gemiddeld vier jaar op wachten. Er staan ongeveer 1300 mensen op de wachtlijst voor een donornier en daarvan overlijden er jaarlijks naar schatting 250.

Colofon

opdrachtgever	Nierpatiëntenvereniging Nederland
financier	Nierpatiëntenvereniging Nederland
auteurs	Dr. N. Tabibian, dr. K. Gorter
met medewerking van	Drs. G. Doğan
eindredactie	I. Linse
omslag	Korteweg Communicatie, Eindhoven
basisontwerp binnenwerk	Gerda Mulder BNO, Oosterbeek
opmaak	M. de Bondt
uitgave	Verwey-Jonker Instituut Kromme Nieuwegracht 6 3512 HG Utrecht telefoon 030-2300799 telefax 030-2300683 e-mail secr@verwey-jonker.nl.

De publicatie

De publicatie kan gedownload en/of besteld worden via onze website: <http://www.verwey-jonker.nl>.

Behalve via deze site kunt u producten bestellen door te mailen naar verwey-jonker@adrepak.nl of faxen naar 070-359 07 01, onder vermelding van de titel van de publicatie, uw naam, factuuradres en afleveradres.

ISBN 90-5830-184-2

© Verwey-Jonker Instituut, Utrecht 2005

Het auteursrecht van deze publicatie berust bij het Verwey-Jonker Instituut. Gedeeltelijke overname van teksten is toegestaan, mits daarbij de bron wordt vermeld.

The copyright of this publication rests with the Verwey-Jonker Institute. Partial reproduction is allowed, on condition that the source is mentioned.